



HAL
open science

Importance des Fonctions exécutives dans l'observance thérapeutique chez les patients présentant un diabète de type 1

David Naudin

► To cite this version:

David Naudin. Importance des Fonctions exécutives dans l'observance thérapeutique chez les patients présentant un diabète de type 1. Médecine humaine et pathologie. Université Sorbonne Paris Cité, 2019. Français. NNT : 2019USPCD003 . tel-02649876

HAL Id: tel-02649876

<https://theses.hal.science/tel-02649876v1>

Submitted on 29 May 2020

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.

UNIVERSITÉ PARIS 13

M. M. M., Président « U.F.R. »

N° attribué par la bibliothèque

□□□□□□□□□□

T H E S E

pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ PARIS 13

Discipline : Sciences de l'éducation

Présentée et soutenue publiquement par :

David Naudin

Le 11 Juillet 2019

Titre :

**Importance des Fonctions exécutives dans l'observance thérapeutique chez
les patients présentant un diabète de type 1**

Directeur de thèse : Professeur Rémi Gagnayre, Université Paris 13, France

Co-Directeur Professeur Gérard Reach, Université Paris 13, France

JURY

Professeur Mathieu Cassotti, Université Paris 5, Président

Professeur Anne Marie Etienne, Université de Liège, Rapporteur

Professeur Aurélie Untas, Université Paris 5, Rapporteur

Professeur Edith Ellefsen, Université de Sherbrooke, Membre

Professeur Sadeck Beloucif, Université Paris 13, Membre

Résumé en Français

Importance des Fonctions exécutives dans l'observance thérapeutique chez les patients diabétiques de type 1

L'annonce d'une pathologie chronique expose le patient à un double apprentissage portant sur l'autogestion de sa pathologie et de son traitement, mais, également sur l'établissement d'un nouveau rapport à soi. En plus des contraintes d'acceptation, de renoncements et d'épreuves qu'engendre la maladie, le patient produit des efforts pour apprendre et acquérir des compétences nouvelles et pour les maintenir dans la durée. Grâce à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), le patient se fixe des objectifs et des buts qui sont négociés avec les soignants. L'exercice d'élaboration, mais aussi d'évaluation des buts et des objectifs présuppose que le patient prenne conscience de son propre fonctionnement et puisse observer sa conduite par une auto-observation. Cette auto observation où réflexivité permet au patient de prendre des décisions. Il va pouvoir également les ajuster ou les changer au cours de leurs mises en œuvre. La préparation, le contrôle et l'exécution de l'action supposent donc une évaluation de l'action en cours et ses résultats obtenus ou potentiels. L'objectif de la thèse est de caractériser les mécanismes qui sous-tendent le processus du passage à l'acte thérapeutique chez des patients présentant un diabète de type 1. Le cadre théorique se base sur les fonctions exécutives et ce qui est connu des mécanismes de l'observance thérapeutique. Ces résultats devraient déboucher sur des propositions pratiques et une revisite des programmes d'ETP en diabétologie.

Résumé en Anglais

The announcement of a chronic pathology exposes the patient to a double learning process involving the self-management of his/her pathology and treatment, but also the establishment of a new relationship with him/herself. In addition to disease's acceptance, to renunciations and hardships, the patient makes additional efforts to learn and acquire new skills and to maintain them over time. Through patient education, the patient sets goals and objectives that are negotiated with health care providers. The exercise of developing but also evaluating goals and objectives presupposes that the patient becomes aware of his/her own functioning and can observe his/her conduct through self-observation. This self-observation or reflexivity allows the patient to make decisions. He/she will also be able to adjust or change them during their implementation. The preparation, control and execution of the action presupposes therefore an evaluation of the ongoing action and its obtained, or potential, results. The objective of this thesis is to characterize the mechanisms underlying the process of transition to therapeutic action in patients with type 1 diabetes. The theoretical framework is based on executive functions and known mechanisms of patient's adherence. These results should include practical proposals and a revisit of diabetes patient education programs.

Mots-clés : éducation thérapeutique du patient ; Observance thérapeutique ; diabète de type 1 ; fonctions exécutives

Key-words : patient education ; therapeutic adherence ; diabetes ; executives functions

Table des matières

Résumé en Français	4
Résumé en Anglais.....	4
Liste des Figures	13
Liste des Tableaux	15
Liste des abréviations, des sigles et des acronymes	16
Avant-Propos et remerciements :	17
Introduction	20
PARTIE I : CONTEXTE DE L'ÉTUDE	23
Chapitre 1 – les maladies chroniques et le modèle de soin des maladies chroniques (Chronic Care model).	24
1. 1 Définition des maladies chroniques.....	24
1.2 Épidémiologie des maladies chroniques	27
1.3 Le modèle de soin des maladies chroniques ou Chronic Care Model (CCM)	29
1.4 Définition de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).....	32
1.5 Démarche pédagogique de l'ETP	33
1.6 Le concept de compétence au cœur de l'éducation thérapeutique du patient.....	34
Chapitre 2 – La temporalité, élément clé de la compréhension du concept de maladie chronique.....	40
2.1 La temporalité au cœur de la maladie chronique	40
2.2. Temporalité et clinique de la maladie	41
2.3 La temporalité du vécu de la maladie : l'intégration psychologique.....	44
2.4 La temporalité sociale : l'impact de la maladie dans les interactions.....	45
2.5 La temporalité pédagogique.....	46
Chapitre 3 – Les modèles explicatifs des comportements en santé.....	47
3.1 Définition d'un comportement	47

3.2 Concepts : de l'efficacité personnelle, du lieu de contrôle et de l'ajustement (coping).....	50
3.2.1 L'efficacité personnelle	50
3.2.2 Le concept du Lieu de contrôle ou Locus de contrôle :	51
3.2.3 Le concept d'ajustement (coping)	53
3.3 Le modèle des croyances en santé (Le Health Belief Model) :	55
3.4 La théorie de l'action raisonnée et du comportement planifié	58
3.5 La théorie des comportements interpersonnels.....	62
3.6 Les modèles basés sur l'autorégulation	64
3.6.1 Le Health Compliance Model (Modèle de compliance en santé, HCM).....	64
3.6.2 Le Self-Regulation Model (SRM) de Howard Leventhal.....	65
3.7 Le modèle d'observance au traitement (Medication Adhérence Modele).....	67
3.8 Un modèle intentionnaliste de l'observance thérapeutique	69
Chapitre 4 – L'importance des fonctions exécutives dans l'autogestion	71
4.1 Rôle et nature des fonctions exécutives	71
4.2 Les fonctions exécutives de base	73
4.2.1 L'inhibition	74
4.2.2 Les multiples formes d'impulsivité et d'inhibitions :	76
4.2.3 La flexibilité mentale	79
4.2.4 La planification.....	80
4.3 Implication de la mémoire de travail et concept de régulation proactive/réactive	81
4.4 Le rôle des attentions.....	84
4.5 Fonctions exécutives et métacognition	88
4.5.1 Les connaissances métacognitives.....	89
4.5.2 Les expériences métacognitives	90
4.6 Fonctions exécutives et motivation	96
4.7 Fonctions exécutives et contexte social	98
4.8 Synthèse : Importance des fonctions exécutives dans l'autogestion.....	99

Chapitre 5 – L’autogestion, avec un focus sur le diabète de type 1	101
5.1 Définition de l’autogestion.....	101
5.2 Les composantes de l’autogestion.....	103
5.3 Autogestion dans le diabète de type 1	106
5.3.1 Le diabète de type 1	106
5.3.2 Qualité de vie et diabète.....	108
5.3.3 Autogestion et diabète de type 1	109
5.3.3.1 L’équilibre glycémique	109
5.3.3.2 L’autosurveillance glycémique	110
5.3.3.3 Apprendre à dépister les complications	111
5.3.3.4 Prévenir le mal perforant plantaire.....	111
5.3.3.5 Gérer son alimentation	111
5.3.3.6 Maintenir une activité physique.....	112
5.3.3.7 Apprendre à contrôler sa peur.....	112
Chapitre 6 – Observance thérapeutique	114
6.1 Le concept d’observance thérapeutique.....	114
6.2 Terminologie Observance ; compliance, adhérence thérapeutique, adhésion thérapeutique, alliance thérapeutique.....	114
6.3 Les diverses formes de la non-observance : un phénomène complexe	116
6.3.1 La non-observance non intentionnelle.....	116
6.3.2 La non-observance intentionnelle	117
6.4 Les facteurs influençant l’observance thérapeutique.....	118
6.4.1 Facteurs personnels qui relèvent du patient	119
6.4.2 Facteurs socio-économiques du patient et de son environnement	121
6.4.3 Facteurs liés aux pathologies.....	122
6.4.4 Facteurs liés au traitement, notamment ses effets indésirables.....	122
6.4.5 Facteurs dépendants du système de soins et de ses acteurs, notamment relationnels.....	123

6.5 Mesure de l'observance	125
6.5.1 Les méthodes de mesures directes de l'observance thérapeutique :.....	125
6.5.2 Les méthodes de mesures indirectes de l'observance thérapeutique :.....	126
6.6 Fréquence et conséquences de la non-observance.....	127
Synthèse de la partie I.....	129
PARTIE II : CADRE THÉORIQUE ET PROBLÉMATISATION	131
Chapitre 1 – Implication des Fonctions Exécutives dans l'autogestion et l'observance thérapeutique.....	133
1.1 Présentation de l'article 1 : Le concept de vicariance, la métacognition et les fonctions exécutives.....	134
1.2 Article 1 : Éducation thérapeutique du patient et concept de vicariance : l'exemple du diabète de type 1	135
1.3 Commentaires sur l'article 1	145
1.3.1 Un commentaire concernant le modèle du double processus :.....	145
1.3.2 Des modèles théoriques explicatifs du comportement de santé à convoquer.....	145
1.3.3 Perspectives liées à l'article.....	147
Chapitre 2 – Article 2.....	149
2.1. Présentation de l'Article 2 : Éducation thérapeutique du patient : une analyse du concept de motivation.....	149
2.1.1 Le concept d'intention et de résolution : des états mentaux de second ordre.....	149
2.1.2 Le rôle des fonctions exécutives dans la motivation	150
2.2 Article 2 : Éducation Thérapeutique du Patient : Une analyse du concept de motivation.....	150
2.3. Commentaires sur l'article 2	160
2.3.1 Des modèles théoriques explicatifs à convoquer :.....	160
2.3.2 Le lien entre les états mentaux et la métacognition, et le rôle des fonctions exécutives.....	162
2.3.3 D'autres clefs pour mieux étayer le lien entre les émotions et la motivation.....	163
2.3.4 Perspectives liées à l'article 2.....	164

Chapitre 3 – Article 3 : L'Éducation Thérapeutique du Patient comme soutien de la motivation	164
3.1. Présentation de l'article 3 – L'éducation thérapeutique du patient comme soutien à la motivation.....	164
3.2. Commentaires sur l'article 3	173
3.2.1 Perspectives	173
Chapitre 4 – article 4 : Les bases neuro-économiques de l'observance.....	174
4.1. Présentation de l'article 4.....	174
4.2 Article 4 : Les bases neuro-économiques de l'observance	174
4.3 Commentaires sur l'article 4	182
4.3.1 Précisions concernant les représentations mentales	182
4.3.2 Des modèles théoriques explicatifs du comportement en santé à convoquer.....	189
Chapitre 5 – article 5 : Implication des fonctions exécutives dans l'observance au traitement dans le diabète de types 1 et 2 en fonction de l'âge : Une scoping study.....	190
5.1. Présentation de l'article.....	190
5.3 Commentaires sur la proposition de l'article 5.....	199
5.3.1 Liens entre FE et développement cognitif et socio-émotionnel.	199
5.3.2 Modalités de mesures des fonctions exécutives utilisées dans la littérature concernant l'observance thérapeutique :	199
PARTIE III : ÉTUDES EMPIRIQUES	202
Chapitre 1 — Problématique et objectifs de recherche.....	203
1.1 Problématique : l'autonomie et l'implication des fonctions exécutives dans l'autogestion	203
1.2 Objectifs de la recherche	208
Chapitre 2 – Méthodologies de recherche.....	210
2.1 Posture épistémologique	211
2.2 Courant de la recherche qualitative et cadre théorique.....	212
2.2.1 Justification de l'approche qualitative et du choix de la pathologie	212
2.3 Méthode de l'étude 1.....	213

2.3.1 Échantillonnage et population de l'étude 1.....	214
2.3.2 Méthode de recueil de l'étude 1.....	215
2.3.3 Méthode d'analyse de l'étude 1.....	217
2.5 Méthode de l'étude 2.....	218
2.5.1 Justification de l'étude de cas pour l'étude 2.....	218
2.5.2 Critères d'inclusion des patients/étude 2.....	219
2.5.3 Précisions sur les critères de non-inclusion des patients DT1 :.....	220
2.5.4 Conception et validation des situations problèmes (vignettes).....	220
2.5.5 Collecte des données et techniques de recueil.....	222
2.5.6 Précision sur la technique de l'entretien individuel d'explicitation (EdE) :.....	223
2.5.7 Étude Pilote : phase de test.....	226
2.5.8 Codage des données.....	226
2.5.9 Critères de fiabilité de la recherche.....	230
2.6 Considération éthique commune aux études 1 et 2.....	231
2.6.1 Accord de comité d'éthique.....	231
2.6.2 Origine et nature des données nominatives recueillies.....	231
2.7 Mode de circulation des données.....	233
2.7.1 Principe de sécurisation des données.....	233
2.8 Durée et modalités d'organisation de la recherche.....	234
2.9 Comité de suivi et de financement.....	234
3. Contribution du candidat aux Articles.....	235
Chapitre 3 – Résultats.....	236
3.1. Étude 1 — Article 6.....	237
3.1.1 Présentation.....	237
3.1.2 Article 6 : soumis à Western Journal of Nursing.....	237
3.1.3 Commentaires sur l'étude 1.....	246
1 Le cas de la grossesse : le renversement de la motivation.....	246

2. Données complémentaires non présentées dans l'article : La dynamique motivationnelle	248
3.1.4 Présentation de données complémentaires non présentées dans l'article : lien entre la métacognition et la motivation.....	251
3.1.5 La charge mentale, la fatigue mentale et le lien avec les fonctions exécutives.....	255
3.1.6 Limites de l'étude 1.....	261
3.2. Article 2.....	262
3.2.2. Article 7 : (Non publié – soumis Health Qualitative Research).....	262
3.2.3 Commentaires sur l'étude 2.....	271
Contrainte, charge mentale et moindre flexibilité	271
Régulation métacognitive.....	271
3.2.4 Autres limites de l'étude 2 :	274
PARTIE IV : DISCUSSION	275
Chapitre 1 – Discussion des résultats.....	276
1.1 Interactions Fonctions exécutives – Motivation – Métacognition – Émotions et charge mentale	276
1.2 Implication pratique des résultats : plaider pour une écologie de la charge mentale	280
Chapitre 2 – Discussion générale.....	287
2. 1 Les apports la thèse dans le champ de l'ETP.....	287
2.1.1 Le diagnostic éducatif : pilier essentiel de l'ETP.....	287
2.1.2 Le rôle central des objectifs dans l'ETP.....	293
2.1.3 Les fonctions exécutives et l'ETP	296
2.1.4 L'éducation thérapeutique du patient : comme soutien à la métacognition.....	301
2.1.5 L'éducation thérapeutique du patient et la temporalité de prendre soin de soi.....	310
PARTIES V : LIMITES, PERSPECTIVES ET CONCLUSIONS	316
Chapitre 1 – Limites et perspectives de la recherche	317
1.1 Limites.....	317
1.2 Perspectives.....	317

1.3 Conclusion.....	320
Références	324
Annexe 1 Preuve de soumission Article 5 – Patient Education and Counseling	358
.....	358
Annexe 2 Preuve de soumission Article 6 – (Mai 2019).....	359
Annexe 3 : Preuve de soumission Article 7 -Health Qualitative Research (Mai 2019).....	360
Annexe 4 – Lettre d’information et demande de Consentement des participants.....	361
Annexe 5 Accord CNIL.....	367
Annexe 6 Exemple de journal de bord (extrait)	368
Annexe 7 Exemple de verbatim ETUDE 1	370
Annexe 8 : Autres données	384
Annexe 9 Comité de suivi et Rapport	385

Liste des Figures

Figure 1 : synthèse sur les maladies chroniques (5).....	26
Figure 2 : les déterminants de la santé : modèle de Dahlgren et Whitehead (10).....	28
Figure 3 : le Chronic Care Model ; traduit de Wagner (12 – 16).....	30
Figure 4 : le modèle systémique de l'ETP d'après d'Ivernois et Gagnayre (22).....	34
Figure 5 : les compétences en ETP d'après d'Ivernois et Gagnayre (22,25).....	36
Figure 6 : le concept de compétence, d'après Tardif (26).....	39
Figure 7 : deux processus différents face à la maladie : d'après Lacroix (40).....	45
Figure 8 : les variables du comportement selon Van Rillaer (43).....	48
Figure 9 : illustration des différentes étapes de changement de comportement d'après le modèle de Prochaska et Di Clemente (45,46).....	50
Figure 10 : modèle des croyances en santé d'après de Becker et Maiman, 1975 (73).....	56
Figure 11 : théorie de l'action raisonnée (77).....	59
Figure 12 : théorie du comportement planifié.....	60
Figure 13 : théorie des comportements interpersonnels (69).....	63
Figure 14 : modèle de compliance en Santé (Heiby et Carlston 1986) (87,88).....	65
Figure 15 : adaptation du modèle de Leventhal (89).....	66
Figure 16 : le modèle de Johnson (90).....	67
Figure 17 : états mentaux et observance d'après Reach (70,92).....	70
Figure 18 : les fonctions exécutives selon Diamond (109).....	83
Figure 19 : le modèle intégré de la métacognition selon Efklides (174).....	88
Figure 20 : stratégies en lien avec les compétences métacognitives adaptées selon Efklides (174).....	91
Figure 21 : métacognition et autorégulation adapté d'après Leclercq et Poumay (183).....	92
Figure 22 : la métacognition : implication des fonctions exécutives (Naudin et Al oxymag 2019, article accepté).....	95
Figure 23 : continuum de l'autodétermination et nature des motivations (Ryan et Deci) (192).....	97
Figure 24 : une proposition de liens entre FE et la motivation, les émotions, la métacognition.....	100
Figure 25 : objectifs de l'auto-Surveillance Glycémique.....	110
Figure 26 : exemple de moyen mnémotechnique dans l'alimentation. Source : Coup d'œil sur l'alimentation de la personne diabétique. © Gouvernement du Québec, 2014.....	112
Figure 27 – causes des peurs de l'hypoglycémie selon Grimaldi (227) et Green et al (229).....	113
Figure 28 : exemple de domaines concernés par l'observance thérapeutique.....	115
Figure 29 : observance et intention d'après Wroe (243).....	117
Figure 30 : les facteurs contribuant à l'observance/l'inobservance thérapeutique (5).....	118

Figure 31 : traits de caractère et observance à long terme dans les maladies chroniques, selon Reach modifié d'après la référence (262)	121
Figure 32 facteurs influençant l'observance thérapeutique d'après Kardas et al (254)	124
Figure 33 : les étapes d'élaboration d'une croyance selon Connors et Halligan (326)	185
Figure 34 modèle intégré du processus des croyances selon Sugiura et al (323)	188
Figure 35 : design de la recherche.....	209
Figure 36 : résumé des étapes Étude 1.....	214
Figure 37 : illustration ayant été utilisée pour l'amorçage des entretiens	222
Figure 38 : Schéma d'investigation de l'étude 2	222
Figure 39 : le principe du codage selon Miles et Huberman (362).....	226
Figure 40 : exemple de condensation de données pour l'étude 2.	230
Figure 41 continuums de l'autodétermination et nature des motivations (Ryan et Deci) (192) — illustration de la dynamique motivationnelle.....	250
Figure 42 : courbe reliant performance et niveau de stress d'après Yerkes-Dodson	256
Figure 43 : schématisation de la charge mentale ou cognitive	258
Figure 44 : les stratégies du guidage métacognitif (174) illustrant les exemples de verbatim.....	272
Figure 45 : lien entre FE, Motivation, Métacognition, Émotions et charge mentale.....	277
Figure 46 : charge mentale : système optimal et inopérant	278
Figure 47 modélisation des enjeux de l'ETP.....	280
Figure 48 : l'ETP : un plan d'action personnel	290
Figure 49 : les connaissances et croyances métacognitives	303
Figure 50 : proposition d'une compétence métacognitive pour l'ETP	305
Figure 51 : les stratégies du guidage métacognitif avec les questions possibles (174).....	308
Figure 52 : les temporalités des interventions éducatives.....	311
Figure 53 : illustration du changement de préférence dans les choix intemporels d'après Reach (316) adapté de (462)	313
figure 54 : Synthèse du rôle des FE et des propositions pour l'ETP.....	315

Liste des Tableaux

Tableau 1 : compétences à acquérir et exemples objectifs spécifiques au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice d'après d'Ivernois et Gagnayre (22,25)	37
Tableau 2 : proposition de compétences d'adaptation à la maladie d'après d'Ivernois et Gagnayre (25).....	38
Tableau 3 : les concepts et définitions issues du Health Belief Model d'après Stecher et al (75)...	57
Tableau 4 : signes d'alerte liés à la neuroglycopénie.....	107
Tableau 5 : méthode de mesure de l'observance – d'après Osterberge et Blaschke (283)	127
Tableau 6 : éléments constitutifs du paradigme épistémologique soutenant la démarche de notre recherche (363)	211
Tableau 7 : grille d'entretien, adaptée d'après Johnmarshall Reeve (365)	216
Tableau 8 : Les étapes de catégorisation des données	227
Tableau 9 : Codage initial pour l'étude 2.....	228
Tableau 10 : codage définitif pour l'étude 2	229
Tableau 11 : exemple d'auto questionnement pour un patient diabétique d'après (214)	289
Tableau 12 : exemple capacité en lien avec les fonctions exécutives d'après Berg (343 344)	299
Tableau 13 : les huit composantes de la compétence émotionnelle, d'après Saarni 1999, In Lafortune et Daniel (452).....	302

Liste des abréviations, des sigles et des acronymes

ALD : Affection longues durée

ARS : Agence Régionale de Santé

CM : Case management

CCM : Chronic Care Model

DM : en anglais pour Disease Management

DMAA : l'association américaine du disease management

ETP : Education thérapeutique du patient

FE : Fonction executives

JOL : Judgment of Learning

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

LOC : Lieu de contrôle

MPR : en anglais Medication Possession Ratio

PDP : en anglais Proportion of Days Covered

PFC : en anglais pour Pré frontal cortex

TOT : en anglais Tip of Tongue

Avant-Propos et remerciements :

Je voudrais tout d'abord remercier chaleureusement les membres du jury d'avoir accepté de lire, de commenter et surtout de m'offrir un regard critique et constructif sur mon travail en consacrant de leur temps et de leur disponibilité.

Je souhaite remercier le professeur Mathieu Cassotti, Président de ce Jury, Madame le Professeur Anne Marie Etienne et Madame le Professeur Aurélie Untas pour l'honneur qu'ils me font, d'avoir accepté d'être rapporteurs de cette thèse. Je souhaite également remercier chaleureusement Madame le Professeur Edith Ellefsen et Monsieur le Professeur Sadeck Beloucif d'avoir accepté d'être membre de ce jury.

Le travail de thèse est un long cheminement personnel et collectif. Ce cheminement aura été aussi le fruit d'un double accompagnement. Tout d'abord celui du Professeur Gagnayre, directeur du Laboratoire Educations et Pratiques en Santé (EA 3412), que je tiens ici à remercier chaleureusement pour la confiance qu'il m'a accordée en acceptant d'encadrer ce travail doctoral. Je tiens à saluer votre rigueur, et la qualité des innombrables conseils que vous m'avez donnés. J'aimerais également souligner votre grande disponibilité et vos réponses toujours justes et avisées. La profondeur de votre pensée, votre culture et vos analyses m'ont permis d'envisager le monde différemment et d'oser. Enfin, j'aimerais souligner vos qualités humaines d'écoute et d'attention aux autres qui impulsent une ambiance si particulière au sein de ce Laboratoire.

Au même titre, je tiens à vous remercier Monsieur le Professeur Gérard Reach, vous qui m'avez accompagné dans ce cheminement. Cette thèse vous doit beaucoup. Je tiens à saluer ici votre intelligence et votre vivacité d'esprit que vous avez toujours mises au service de votre souci de transmission. Vous avez toujours été attentif à donner du sens à cette thèse, en me conseillant d'innombrables lectures philosophiques. Votre grande culture et votre humour ont été pendant tout le travail de thèse un vrai bonheur. Merci pour votre humanisme exigeant que vous m'avez transmis durant ce travail de thèse.

Pour tout cela, très chers directeurs, et pour les innombrables heures passées à diriger cette thèse, je voudrais vous dire simplement merci.

Ce sont les patients qui ont façonné ma vision de soignant depuis près de 26 ans. Je voudrais ici les remercier chaleureusement.

Tout comme je tiens à remercier les patients qui m'ont accordé leur confiance et qui ont permis que ce travail puisse voir le jour.

Cette thèse a été aussi celle de nombreuses rencontres qui ont permis d'avancer sur ce chemin. Ainsi, je souhaiterais aussi remercier le Professeur Jacques Lautrey qui m'a orienté avec beaucoup de gentillesse au début de cette thèse, pour ses conseils et son enthousiasme.

Je voudrais remercier le Professeur Alain Berthoz, du Collège de France pour les conseils et les orientations donnés à cette thèse. Vous avez, Monsieur, pris, et à plusieurs reprises, de votre temps précieux pour écouter et tenter de comprendre ce qui n'étaient que des embryons d'idées.

Je souhaiterais remercier le Professeur Louise Lafortune pour les temps d'échanges par Skype et ses conseils avisés. Je souhaiterais également remercier le Professeur Dieudonné Leclercq qui lors de ses enseignements m'a initié à la psychologie cognitive. Cette thèse lui doit aussi beaucoup pour les conseils donnés lors des échanges au LEPS.

Héloïse Haliday, je te remercie pour ton aide et l'apport de ton expertise dans le champ de la psychologie ainsi que cette belle collaboration que nous avons initiée. Un grand merci à Mme Claire Marchand, Maître de conférences du laboratoire avec qui j'ai eu la chance de pouvoir travailler sur l'un des articles de cette thèse. Ta rigueur, ta capacité d'analyse des problèmes et tes très nombreuses connaissances m'ont permis de progresser. Merci aussi pour cette nouvelle étape à tes côtés.

Frédérique Trévidy, pour nos longues discussions qui m'ont forcé à affiner ma vision et pour nos travaux en commun qui vont se poursuivre. Je souhaite remercier spécialement Aurore Margat, mon amie depuis les premiers instants dans ce laboratoire. Nos échanges, ton rire et tes conseils sont toujours aussi précieux. Merci aux doctorants et en particulier, Maxime Morsa pour cette collaboration et ton esprit malicieux. Merci aussi à Julien Bouix, ton soutien et ta rigueur.

Merci aux maîtres de conférences du LEPS : Cyril, Aurélie, Aude-Marie pour tous les bons moments passés. Merci à Monique Rothan Thondeur, pour nos longues discussions et pour ton expertise.

Je voudrais remercier particulièrement Anne Marie et Ibtissam pour leur sympathie et leur efficacité dans l'organisation et la résolution des problèmes administratifs, Merci à Pierre et Bertrand pour leurs aides logistiques et leur soutien. Merci à Vincent De Andrade pour son expertise et sa contribution et ses moments si sympathiques.

Merci à l'APHP et à l'équipe de la DRCI qui ont permis cette thèse et à la Fondation Recherche pour les trois années à venir. Merci à Monsieur Rodolphe Gouin de la fondation de la recherche de l'APHP pour votre aide dans le projet « précarité et observance ». Merci à Monsieur Odon Martin Martinière, Directeur du CFDC de l'APHP, pour votre soutien et pour l'opportunité que

vous m'offrez de continuer à faire de la recherche en pédagogie. Merci à Madame Roselyne Vasseur, Coordinatrice générale des instituts de formation initiale de l'APHP pour votre grande bienveillance, vos conseils précis et justes. Merci aussi de partager votre expérience et de m'apprendre tellement d'autres choses précieuses. Merci à Chantal Legrand, de la DSAP pour ton soutien, ta gentillesse, ton aide, tes encouragements, tes attentions. Tu es une vraie belle rencontre dans cette thèse.

Cette thèse est aussi un peu celle des amis et de la famille pour qui je n'ai sans doute pas été assez là : Merci à Éric Anger, d'être là, vaille que vaille, dans les tempêtes comme dans les moments les plus simples. Merci à Marie Aires, amie de toujours, fidèle et toujours positive. Merci à Claire Fazilleau, pour ta relecture et le temps passé sur ce manuscrit, et surtout, merci pour ta sagesse, ton humilité, ta simplicité et ton intelligence. Que cette thèse soit aussi le fruit d'une collaboration amicale et professionnelle riche et intense. Merci à Laurent Brocker, pour ton amour de la recherche et de la gastronomie et nos escapades gourmandes. Merci à Coralie Gavet, pour ta gentillesse et tes conseils et nos travaux. Merci à Patrick Plaisance, ce n'est pas au Professeur que je m'adresse mais à l'ami, qui m'a initié il y a bien longtemps à la recherche... Merci à la Team des étudiants (Célia, Thomas, Rosalia, Agnès et les autres).

Merci à Dominique et Pierre pour les heures de baby-sitting qui ont permis de finir le travail.

Merci à ma petite étoile, Pierre-Louis : aucune thèse ne pourra égaler le bonheur que tu me donnes. Merci à mes deux grandes étoiles, Lisa et Maxime, vous êtes dans mon cœur : je suis si fier de vous deux.

Enfin, j'aimerais remercier Anne, mon épouse, pour les chemins à venir... que cette route soit longue et nos pas légers !

À ma famille... À Louis et Jeanne, pour m'avoir rendu curieux du monde et des autres... tout cela est un peu grâce à vous...

Introduction

L'annonce d'une pathologie chronique expose le patient à un double apprentissage portant sur l'autogestion de sa pathologie et de son traitement, mais également sur l'établissement d'un nouveau rapport à soi. En plus de la maladie, de son acceptation, des renoncements et des épreuves qu'elle engendre, le patient produit des efforts supplémentaires pour apprendre et acquérir des compétences nouvelles, et pour les maintenir dans la durée. Grâce à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), le patient se fixe des objectifs et des buts qui sont négociés avec les soignants. L'exercice d'élaboration, mais aussi d'évaluation des buts et des objectifs présuppose que le patient prenne conscience de son propre fonctionnement et puisse observer sa conduite par une auto-observation. Cette auto-observation ou réflexivité permet au patient de prendre des décisions. Il va pouvoir également les ajuster ou les changer au cours de leur mise en œuvre. La préparation, le contrôle et l'exécution de l'action supposent donc une évaluation de l'action en cours et de ses résultats obtenus ou potentiels.

Les données actuelles en psychologie cognitive et en neurosciences soulignent l'importance de fonctions dites exécutives qui permettent de soutenir l'action. L'objectif de la thèse est de caractériser les mécanismes qui sous-tendent le processus du passage à l'acte thérapeutique chez des patients présentant un diabète de type 1.

Cette thèse est donc avant tout une thèse de mise en lien et d'articulation de concepts qui pourraient être structurants pour la pratique de l'éducation thérapeutique du patient.

C'est sous cet éclairage spécifique qu'a été élaborée cette thèse : d'une part, ce sujet, qui met en évidence le rôle des fonctions exécutives, n'est pas si habituel dans le champ de l'ETP ; d'autre part, cet éclairage poursuit le travail considérable initié par le Professeur Reach sur le sujet de l'observance thérapeutique et le Professeur Gagnayre sur l'éducation thérapeutique du patient. La vision développée par Gérard Reach permet une mise en perspective d'une approche humaniste en médecine venant compléter les nécessaires avancées technologiques. Ainsi, l'éducation thérapeutique et le soin sont destinés non pas à un patient, mais bien à une personne autonome. La notion de personne autonome consiste dans la capacité de réflexivité, véritable capacité à réfléchir sur ses propres croyances et désirs et éventuellement de les modifier au regard de cette réflexion. Ces travaux possèdent une grande cohérence et conduisent vers ce que cet auteur appelle une philosophie clinique. En plus de son apport dans le domaine en éthique médicale et en philosophie, cet auteur a ouvert des passerelles possibles avec la psychologie cognitive et les

neurosciences. Les travaux du Professeur Gagnayre ont permis de poser l'éducation thérapeutique comme une substitution. Pour lui, « *l'apprentissage du patient consiste à substituer par ses fonctions cognitives conscientes des processus biologiques automatisés et inconscients* » (1).

C'est sur la base de cette double lecture que cette thèse a pris corps. À partir de ces énoncés, la question a été de comprendre, d'abord sur un plan théorique puis d'une manière empirique, les processus qui permettent la mise en œuvre et le maintien dans le temps de ces substitutions cognitives pour remplacer l'organe malade.

Cet écrit sera rédigé en respectant les critères d'une thèse par articles, conformément au choix que nous avons fait avec les deux co-directeurs de cette thèse ainsi qu'avec le comité d'accompagnement.

Sept articles structurant cette thèse (dont 3 en langue anglaise) seront présentés. Chacun des articles sera introduit brièvement pour clarifier son positionnement et son apport dans le cadre de cette thèse. Chacun d'eux sera suivi d'un commentaire réflexif. En effet, le temps s'est écoulé entre les premières publications et la rédaction de cette thèse, nous invitant à discuter et compléter les résultats, ou à clarifier certains points.

Le texte de la thèse vient donc articuler et compléter les publications proposées. Dans cette optique, six grandes parties structurent ce document.

La partie I présente le contexte de l'étude, à savoir les maladies chroniques et les modèles explicatifs des comportements en santé (chapitre 1). Nous clarifierons le concept de temporalité dans les maladies chroniques (chapitre 2) et présenterons les modèles explicatifs des comportements (chapitre 3). Nous donnerons une description de ce que l'on entend par fonctions exécutives (chapitre 4). Nous introduirons le comportement particulier auquel nous nous intéressons, l'autogestion de la maladie (chapitre 5) et sa présence ou son absence décrite sous le terme d'observance et de non-observance (chapitre 6), particulièrement dans le cadre du diabète de type 1. Au terme de cette première partie, nous poserons le constat de l'importance des fonctions exécutives.

De fait, **la partie II** précisera ce cadre théorique centré sur les fonctions exécutives et leurs implications dans l'action de prendre soin de soi. Elle présente quatre articles publiés (1 à 4), dont l'ambition était de présenter dans un but pédagogique ce domaine pouvant être nouveau dans le champ de l'éducation thérapeutique (partie II : chapitres 1 à 4). Cette partie est complétée par une revue sur l'implication des fonctions exécutives dans le diabète (Article 5 — chapitre 5).

La Partie III présentera les deux études empiriques que nous avons réalisées, en précisant la problématique et les objectifs de la recherche et les méthodes. **La partie IV** présentera les résultats à travers les deux derniers articles (6 et 7) qui sont soumis pour publication.

La partie V proposera une discussion des résultats, puis une synthèse plus générale concernant l'implication des résultats pour l'ETP. **La partie VI** présentera les limites, les perspectives et la conclusion de ce travail.

PARTIE I : CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Cette partie décrit le contexte général dans lequel s'inscrit ce travail de thèse.

Elle présente les maladies chroniques (chapitre 1) et le modèle de soin des maladies chroniques (1.3), ainsi que le concept de temporalité (chapitre 2). Elle présente quelques-uns des principaux modèles explicatifs des comportements de santé (chapitre 3). Le chapitre 4 est consacré à une description des fonctions exécutives. Le concept d'autogestion qui est un concept central dans l'acte du prendre soin de soi est présenté dans le chapitre 5. Enfin, cette première partie expose le concept d'observance thérapeutique et plusieurs modèles qui ont visé à en décrire les principaux déterminants (chapitre 6).

Chapitre 1 – les maladies chroniques et le modèle de soin des maladies chroniques (Chronic Care model).

1. 1 Définition des maladies chroniques

Les maladies chroniques ont pour origine une interaction de multiples facteurs tels que des prédispositions génétiques, l'environnement, les facteurs socio-économiques, le mode de vie (2) (comme le tabagisme, une mauvaise nutrition, la sédentarité). Elles présentent des expressions cliniques variées et spécifiques en fonction de la ou des pathologies. Elles sont par définition non guérissables et la plupart du temps, les signes d'apparition sont lents et insidieux, et l'évolution est progressive, peu prévisible et non totalement réversible. Certaines pathologies évoluent lentement par poussées (pathologies dégénératives et inflammatoires), d'autres induisent des phases d'exacerbation dont la gravité peut engager le pronostic vital (par exemple acidocétose diabétique, crises d'asthme, crises d'épilepsie, œdème aigu du poumon...). Elles entraînent avec le temps des répercussions sur les organes à type de complications consécutives à la maladie et/ou en lien direct avec les traitements. Ces lésions constituent des facteurs de comorbidités. Dès lors, la diversité de forme, d'évolution et de pronostic des maladies chroniques rend compte du fait qu'il est parfois mal aisé d'en donner une définition.

Pour l'OMS, les maladies chroniques sont des affections de longue durée évoluant lentement (3) et doivent être pensées « *au-delà de leur durée par l'ampleur de leurs répercussions sur la vie quotidienne non seulement pour les patients, mais aussi pour leur entourage. Cette situation bouleverse tout, de l'état de santé à la qualité de vie, des amitiés à la vie familiale, des loisirs à la vie professionnelle. Leur point commun est qu'elles retentissent systématiquement sur les dimensions sociales, psychologiques et économiques de la vie du malade* ».

L'assurance maladie reconnaît un nombre important de maladies chroniques qui sont qualifiées d'affections de longue durée (ALD). Trois listes sont établies par cet organisme :

Les ALD 30 considérées comme les 30 pathologies chroniques les plus courantes et les plus coûteuses. À cette liste s'ajoutent les affections dites hors liste (ou ALD 31), définies comme des maladies graves nécessitant des soins d'une durée supérieure à six mois. Enfin les ALD 32 correspondent à des affections multiples (ou polyopathologies). Ces pathologies sont en constante évolution en France et représentent selon l'assurance maladie le principal poste de dépense avec un coût estimé à près de 94,5 milliards d'euros en 2015.

Après cette définition large, nous retiendrons pour ce travail de thèse, celle proposée par le Haut conseil de santé publique (4) :

« La maladie chronique est définie par un ensemble de caractéristiques telles que la présence d'un état pathologique qu'il soit biologique, physique, psychologique dont l'ancienneté minimale (ou supposée) de trois mois et qui comporte un retentissement sur au moins l'un des trois éléments suivants :

- *Une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale ;*
- *Une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ;*
- *La nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social. Un autre trait commun concerne les origines des maladies chroniques. Les données actuelles montrent l'impact important des causes environnementales et comportementales. Parmi celles-ci la sédentarité, l'alimentation, l'alcoolisme, le tabagisme. »*

Ces traits communs laissent entrevoir toute l'étendue que recouvre une telle définition.
 (Figure 1)

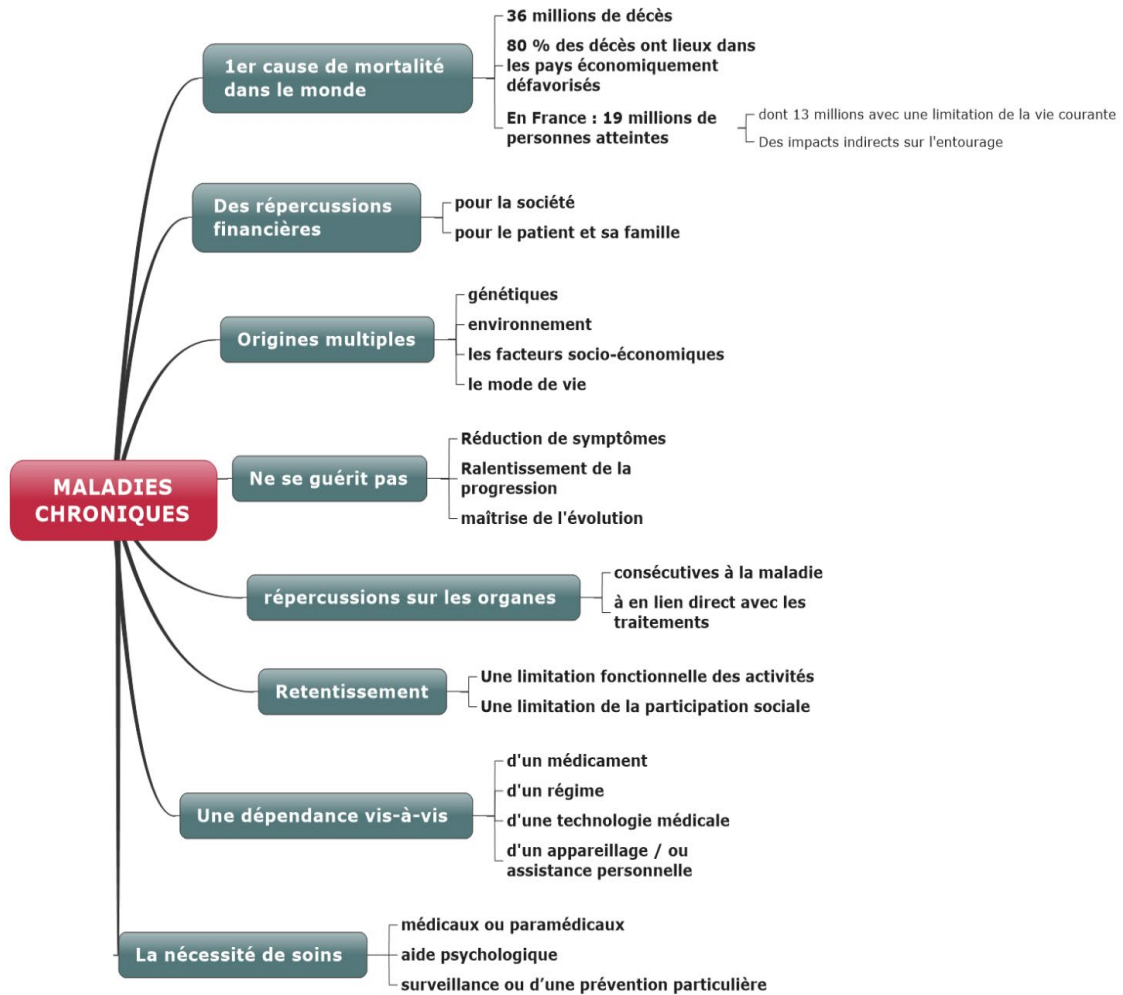


Figure 1 : synthèse sur les maladies chroniques (5)

L'analyse des trois éléments de cette définition peut être source d'interprétation dans la perspective du patient ou du soignant. Ainsi, la limitation fonctionnelle est variable suivant le type de la maladie, de sa gravité et des complications possiblement induites. Les répercussions sur la vie quotidienne et la nécessité de soins peuvent être variables tant dans leur expression que dans leur perception par les patients et leur entourage familial. Les thérapeutiques elles-mêmes peuvent induire des complications (parfois iatrogènes) : c'est, par exemple, le cas des traitements immunosuppresseurs dans le cadre d'une greffe d'organe ou des troubles métaboliques induits par les traitements de la dépression ou du VIH.

1.2 Épidémiologie des maladies chroniques

Les maladies chroniques constituent la première cause de mortalité dans le monde et sont responsables de 60 % des décès. Selon l'OMS ; ce sont près de 36 millions de décès chaque année dans le monde qui sont imputables aux maladies chroniques (6,7). 80 % de ces décès ont lieu dans les pays économiquement défavorisés, où réside la majorité de la population mondiale, tandis que 20 % de ces décès concernent les pays industrialisés.

Le rapport de 2017, portant sur l'état de la santé en France (8), montre que la hausse de la prévalence des maladies chroniques est liée au vieillissement de la population du fait de l'augmentation de l'espérance de vie. Les maladies chroniques touchent 37 % des personnes de plus de 15 ans. Au total, 19 millions de personnes sont atteintes d'une maladie chronique, dont 13 millions avec une limitation dans la vie courante. Ces chiffres ne tiennent pas compte des répercussions des maladies chroniques sur l'entourage, les parents, conjoints, enfants. Par conséquent, l'impact de ces maladies est largement plus important. Par ailleurs, du point de vue financier, l'OMS estime que les répercussions économiques néfastes sont sous-estimées.

Cette explosion des maladies chroniques est liée aux progrès médicaux et technologiques qui ont permis d'améliorer la prise en charge des maladies en général, diminuant ainsi la mortalité de manière significative. Pour autant, la hausse de l'espérance de vie s'est accompagnée d'une augmentation du nombre de maladies chroniques. Ainsi, certaines maladies auparavant mortelles sont devenues chroniques dans la mesure où elles peuvent à présent être contrôlées par la prise d'un traitement, le respect de règles hygiéno-diététiques ou le suivi médical. Le système de soin pourrait encore gagner en termes d'efficacité tant sur le plan clinique qu'organisationnel (9). Ces améliorations permettraient d'alléger la charge économique de ces pathologies.

L'amélioration de la santé du patient passe nécessairement par un changement qui s'effectue sur différents niveaux, et nous le verrons dans la partie concernant l'éducation thérapeutique (voir paragraphe 1.4). Les facteurs à l'origine des maladies chroniques sont multiples et en interaction. De plus, d'autres facteurs extérieurs au patient comme les facteurs liés à l'organisation du système de santé, des facteurs politiques et économiques peuvent venir aggraver l'état de santé du patient. Ces facteurs sont décrits comme des déterminants de la santé et sont illustrés dans la **figure 2** d'après Dahlgren et Whitehead (10).



Figure 2 : les déterminants de la santé : modèle de Dahlgren et Whitehead (10)

Dans cette perspective, l'ensemble des composantes biologiques, psychologiques, environnementales et sociales doit être pris en compte. Typiquement, il s'agit ici du modèle dit biopsychosocial développé par Engel en 1977 (11). La dimension biologique recouvre la maladie dans ses divers aspects (les causes, le traitement, les lésions, les complications). La dimension psychologique recouvre les comportements en santé, les croyances du patient, ses connaissances, ses émotions, ses stratégies d'adaptation à la maladie, son niveau de stress. La dimension environnementale et sociale comprend différents déterminants influençant l'état de santé des personnes (conditions de précarité, exposition à des facteurs nuisibles), les normes sociales et les attentes du groupe, des pairs aidants.

Les maladies chroniques imposent au système de santé de devoir relever de nouveaux défis. En effet, elles sont complexes à prendre en charge et nécessitent une mobilisation des professionnels de santé, mais aussi des patients et de leurs proches. C'est ainsi que le modèle de soin des maladies chroniques (qualifié par les Anglo-saxons de Chronic Care Model : CCM) a été élaboré au début des années 2000 par l'équipe de Wagner (12 – 16), et a été implémenté aux USA puis dans la

majorité des pays développés. Il constitue un cadre guidant la qualité de la prise en charge de maladies chroniques.

1.3 Le modèle de soin des maladies chroniques ou Chronic Care Model (CCM)

Ce modèle est innovant, car il inclut véritablement le patient dans la prise de décision et dans le processus de soin. Intégrant le point de vue du patient, il permet l'élaboration d'un plan thérapeutique compatible avec sa vie, ses valeurs, ses possibilités. Ce modèle vise l'autonomie du patient dans la gestion de sa maladie. Il constitue un cadre d'intervention fondé sur six axes principaux :

- **Le soutien à l'autogestion** : considérée comme la pierre angulaire de ce modèle, l'autogestion rend le patient (et plus largement les aidants ou les proches) acteur dans la gestion de sa pathologie. Cette capacité d'auto-gestion nécessite la mise en œuvre de compétences spécifiques. Pour cela, le patient va devoir gérer sa maladie sur le plan physique, psychologique et émotionnel, mais également sur le plan social.
- **L'aide à la décision** : elle s'organise à partir des données probantes permettant la formalisation de protocoles actualisés au regard des évolutions scientifiques.
- **Le système d'information clinique** : il permet le recueil et le partage d'informations et ses fonctions sont la planification des soins, le suivi de l'évolution, le retour d'information aux médecins et l'alerte et/ou le rappel de la mise en œuvre du protocole.
- **Le système de délivrance de soins** : il s'envisage dans une organisation d'équipe pluridisciplinaire, avec une répartition des tâches et un fort niveau de collaboration et de partage d'informations.
- **Les politiques communautaires** : elles reposent sur la mobilisation d'acteurs externes tels que les groupes de patients, les associations, les réseaux de soin.
- **La refonte du système de prestation** : le mode de financement privilégie les performances en termes de qualité.

Le modèle des maladies chroniques (ou Chronique Care Model : CCM ; Nous utiliserons dans cette partie la formulation anglaise de CCM) (*figure 3*) met en interaction les 6 composantes. Ainsi, le patient est impliqué dans son autogestion, mais n'est pas isolé puisque les ressources communautaires (soutien familial et social, associations de patients par exemple) sont mobilisées.

Cette mise en lien avec les ressources externes pour le patient constitue la source d'un partenariat avec les équipes prestataires de soins. Sa prise en charge est assurée par un système de santé organisé permettant le soutien à l'autogestion. Cet appui à l'autonomie du patient se fonde sur l'évaluation des besoins, l'information, l'éducation et la communication envers le patient et sa famille. Les normes et les guides de bonnes pratiques fondés sur des données scientifiques récentes viennent soutenir et orienter les décisions des équipes. Ces mêmes équipes partagent l'information avec l'ensemble des acteurs et les patients. Les registres de patients, le retour d'information aux prestataires, le partage du dossier clinique permettent une fluidité dans la prise en charge. L'ensemble du système est structuré par une organisation robuste garantissant la prise en charge des maladies chroniques et leur accessibilité au moyen d'une lisibilité améliorée du fonctionnement des structures de soins.

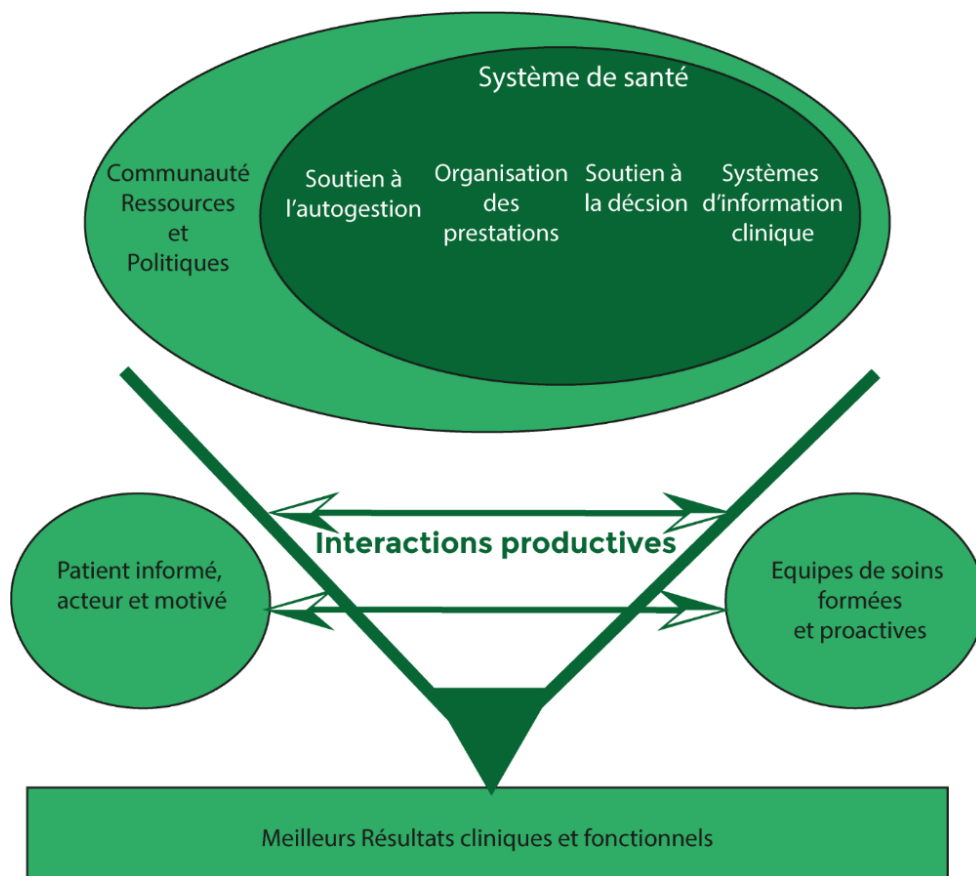


Figure 3 : le Chronic Care Model ; traduit de Wagner (12 – 16)

Ce modèle constitue une référence dans la prise en charge des maladies chroniques en raison de sa large utilisation dans le monde. Coleman et al (16) ont montré que ce modèle permettait une réduction des coûts de santé et l'amélioration des résultats pour les patients. Par exemple, dans le

diabète, une revue systématique a montré que ce modèle était associé à une amélioration de la qualité des soins et un engagement accru des patients dans le processus de soin (17).

Ce modèle contribue et s'appuie sur l'autonomisation du patient et de ses proches vis-à-vis de la maladie chronique. Il est issu d'une expression d'une philosophie occidentale de l'être humain. Pourtant cette autonomisation si elle est mal comprise peut également engendrer des inégalités sociales en santé. Cette autonomie passe nécessairement par la composante décrite comme l'autogestion.

Outre le Chronic Care model, deux autres concepts organisationnels plus anciens méritent d'être cités. Ils ont la même finalité que celle du CCM et visent la prise en charge structurée des maladies chroniques. Ces concepts sont ici exposés, car certaines organisations de soins s'y réfèrent, comme c'est par exemple le cas du Disease Management en France.

Le Case Management (CM) est un concept apparu dans les années 50 en réponse à des besoins complexes de certains patients (en psychiatrie notamment). Dans cette perspective, un professionnel est identifié (le « case manager » qui est souvent un infirmier spécialisé). Son rôle est de coordonner les interventions des différents professionnels et de mettre en place des projets thérapeutiques.

Le Disease Management (DM) : le DM a été mis en place dans les années 90 aux États-Unis sous l'impulsion des entreprises pharmaceutiques (18). Le DM se centre sur une maladie. Il correspond à la prise en charge structurée et coordonnée des soins et des acteurs intervenants. Il repose sur l'utilisation d'algorithmes décisionnels issus des recommandations de bonnes pratiques et d'un système de coopération entre les professionnels. La définition établie par l'association américaine du disease management (DMAA) est « *un système coordonné d'intervention et de communication en matière de soins, dirigé vers des populations pour lesquelles les efforts des patients eux-mêmes ont un impact significatif* » (18). Le DM permet de mettre en place des actions dont le but est d'augmenter les capacités d'autogestion des patients. Dans cette perspective, les résultats cliniques, mais également économiques sont évalués de manière continue. Le processus de formation mis en place est établi dans la perspective de favoriser la prise en charge par les patients eux-mêmes de leur santé. Les programmes de DM se basent sur de la prévention primaire, des actions de formations aidant à modifier les comportements en santé et des dispositifs permettant un support à l'observance thérapeutique. Par exemple, des séances téléphoniques ou d'autres supports de communication assurent un système de retour d'information et permettent une forme de compte rendu (Feed-Back et Reporting). Cette démarche éducative de soutien vise à garantir un suivi et un conseil dans la modification des comportements en santé. En France, un rapport de

L'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) (18) exposait les conditions d'une mise en œuvre d'une telle démarche. Cependant, plusieurs limites étaient déjà identifiées dans cette approche. L'une d'elles concernait des difficultés d'organisation et le positionnement médical. Reach (19), quant à lui souligne les difficultés sur le plan éthique d'une telle démarche. Pour lui les causes inhérentes à la non-observance et à la persistance de la prise des traitements ne sont pas totalement explorées dans le DM. Ce dernier identifie alors un risque quel le DM se résume à l'application de norme plaquée dans une perspective behavioriste sans prendre en compte la personne et son autonomie (19).

Dans le système de prise en charge des pathologies chroniques français, les six composantes du Chronic Care Model peuvent être retrouvées (voir figure 3). La France, comme de nombreux pays, dispose d'un dispositif spécifique permettant de soutenir les apprentissages du patient ayant une maladie chronique. Ce dispositif, appelé éducation thérapeutique du patient (ETP), existe sur le plan formel en France depuis 1998 et s'est inscrit dans la législation en 2009, avec la loi Hôpital Patient Santé Territoire (20) (HPST, 2009). L'ETP est un processus pédagogique qui vise à soutenir le patient dans l'autogestion de sa maladie et s'inscrit dans son parcours de soin.

1.4 Définition de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

En effet, dès 1996, le rapport de l'OMS Europe « Therapeutic Patient Education Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease » (21), traduit en français en 1998 formalise une première définition de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) :

« Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées qui sont 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'ETP a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Ainsi, l'ETP est un dispositif pédagogique complémentaire des stratégies thérapeutiques et intégré au plan de soin pour améliorer la qualité de vie et la santé du patient. Elle permet de prévenir et

de retarder les complications en permettant au patient de connaître les signes cliniques, de gérer ses traitements, d'envisager les conséquences physiques et psychologiques et les changements de mode de vie induits par la maladie chronique. Des programmes d'ETP sont autorisés par une Agence Régionale de Santé (ARS) au regard d'un cahier des charges précis. L'ARS valide, accrédite et finance ces programmes qui sont mis en œuvre par des équipes pluri-professionnelles de santé et des patients intervenants ayant bénéficié d'une formation spécifique à l'ETP. Cette démarche, dite structurée, répond à des critères qualitatifs.

1.5 Démarche pédagogique de l'ETP

La démarche pédagogique sur laquelle repose l'ETP en France, élaborée par d'Ivernois et Gagnayre (22), est dite systémique (**figure 4**). Le mot système dérive du grec "systema" qui est un : « *ensemble organisé* » dont les éléments sont en interaction. Ces interactions s'inscrivent dans une dynamique et la plupart du temps, le système est organisé en fonction d'un but (23). Par conséquent, cette approche pédagogique est de nature globale et s'intéresse à l'interaction des acteurs. Elle s'inscrit dans la réalité et le vécu du patient et les différentes dimensions du patient sont prises en compte afin d'aider le patient à définir des objectifs en tenant compte de ses besoins.

La toute première étape est essentielle et consiste à identifier et élaborer avec le patient un **diagnostic éducatif (1)**. Il permet d'identifier ce que sait le patient de sa maladie et de son traitement, ses connaissances et représentations. Il explore le vécu de la maladie et l'impact psychologique ainsi que les répercussions dans la sphère personnelle, professionnelle et sociale. Le diagnostic débouche sur l'élaboration d'un contrat éducatif qui est négocié avec le patient et dans lequel les objectifs et les compétences sont identifiés et clairement formalisés. Enfin, cette étape permet de **définir un programme personnalisé d'ETP (2)** avec des objectifs prioritaires. L'étape suivante consiste à **planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP (3)** : les méthodes pédagogiques, les outils, la durée des séances seront programmés et prendront la forme de séances collectives regroupant d'autres patients, ou encore sous la forme de séances individuelles.

Ces séances sont animées par une équipe de professionnels de santé avec possiblement la participation d'autres patients.

L'évaluation des compétences acquises (4) est une étape essentielle : elle permet d'objectiver l'atteinte des objectifs fixés. Cette étape permet d'identifier avec le patient toutes les compétences acquises ou en voie d'acquisition et de lui permettre de réajuster si nécessaire. Elle mesure ainsi le chemin parcouru par le patient, et lui permet de se situer dans le processus pédagogique. L'évaluation intègre des outils de régulation, de rétro-information pour le patient (Feed-back).

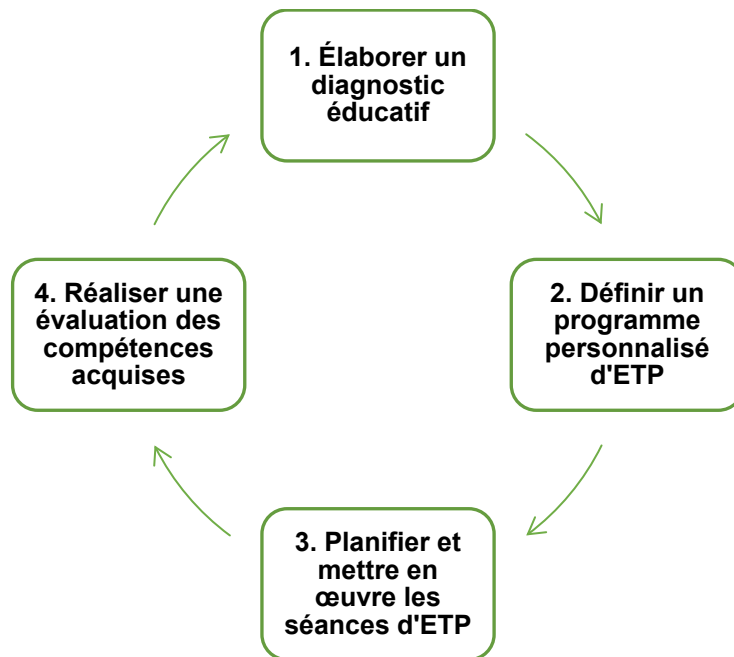


Figure 4 : le modèle systémique de l'ETP d'après d'Ivernois et Gagnayre (22)

Cette démarche contribue à proposer une éducation pertinente et réaliste, mais laisse entièrement libres les concepteurs dans leurs choix pédagogiques. Dit autrement, elle propose un cadre réflexif permettant de déterminer selon la population et le contexte de soin la meilleure épistémologie pédagogique.

1.6 Le concept de compétence au cœur de l'éducation thérapeutique du patient

Adopter un comportement favorable à sa santé revient à prendre des décisions et faire des choix. Il faut ici préciser que le terme comportement est polysémique (nous exposerons ce concept dans le chapitre 3). Cette question est vraie dans le cadre de l'ETP pour les patients atteints d'une

pathologie chronique, mais aussi pour n'importe quel individu en bonne santé, considérant que la santé est un capital qu'il convient de préserver. Ces choix se traduisent par des comportements en santé, en fait, comme nous le verrons plus loin, la réalisation d'actions observables qui sont soutenues par une motivation. Pourtant, les conditions sous-jacentes qui expliquent le comportement, ne sont pas observables.

La notion de comportement en ETP doit être comprise à travers la notion de compétence. Ainsi défini, le comportement est l'expression observable des compétences. En d'autres termes, les compétences en soi ne sont pas visibles, mais observables au travers de comportements traduits en actions. Pour d'Ivernois et Gagnayre (22), le concept de compétence permet de tenir compte :

- Des connaissances antérieures
- Des représentations
- Des croyances et valeurs
- De l'organisation et structuration des connaissances
- De la capacité de raisonnement
- De l'état émotionnel
- Du contexte et environnement

Il faut ici comprendre que le comportement renvoie toujours à un jugement (dans le sens d'une évaluation, d'une estimation du comportement afin de prendre des décisions). Cette évaluation est double : d'une part, elle est effectuée par le patient lui-même. Il s'agit alors du regard qu'il pose sur ses propres comportements. Mais cette évaluation est également extérieure au patient. En effet, la communauté des soignants, l'entourage, la famille et plus largement la société peuvent aussi jouer un rôle dans cette évaluation. Tout jugement se fonde sur une référence et par conséquent sur une norme. Cette norme peut être biologique, issue de recommandations d'experts, ou plus largement des normes établies par la société. Cette norme, souligne Barrier (24) peut également être un espace de négociation et d'ajustement, dans la mesure où il est question de confrontation de systèmes de valeurs : celui du patient (sa propre norme) et celles prescrites.

Les compétences en ETP sont d'abord des **compétences d'auto-soin** : elles permettent alors au patient de pouvoir gérer les traitements, identifier des complications, prendre des décisions en fonction de problèmes que pose la maladie dans les situations de la vie courante. Ces compétences sont également des **compétences dites d'adaptation à la maladie**. *Figure 5*

Les compétences d'autosoins	Les compétences d'adaptation
<ul style="list-style-type: none"> •Soulager les symptômes. •Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure - adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement. •Réaliser des gestes techniques et des soins. •Mettre en oeuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.). •Prévenir des complications évitables. •Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie. • Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent 	<ul style="list-style-type: none"> •Se connaître soi-même, avoir confiance en soi. •Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress. •Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique. •Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles •Prendre des décisions et résoudre un problème. •Prendre des décisions et résoudre un problème. •Se fixer des buts à atteindre et faire des choix. •S'observer, s'évaluer et se renforcer.

Figure 5 : les compétences en ETP d'après d'Ivernois et Gagnayre (22,25)

Ces compétences sont personnalisées puisqu'elles sont propres à chaque patient. Des **compétences spécifiques dites de sécurité** sont communes pour l'ensemble des patients dans une pathologie donnée. Elles permettent aux patients d'agir efficacement pour se soustraire d'un danger lié à la maladie. C'est, par exemple, reconnaître les signes cliniques d'un malaise hypoglycémique pour un patient diabétique et savoir agir dans cette situation. Cependant ces compétences de sécurité ne sont pas présentes dans toutes les pathologies.

À partir de ces compétences, d'Ivernois et Gagnayre (22) proposent des compétences à acquérir et illustrent par des exemples les objectifs spécifiques. Le **tableau 1** ci-dessous constitue la matrice des compétences initiales à acquérir par le patient au terme d'un programme d'ETP.

Compétences	Objectifs spécifiques ou composantes (exemples)
Faire connaître ses besoins, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales, de la maladie. S'expliquer les principes du traitement.
Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa pression artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
Faire face, décider	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...) Décider dans l'urgence.
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention.	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorable à sa santé (activité physique, gestion du stress...).
Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle, glycémique, « spray », chambre d'inhalation, débitmètre de pointe). Pratiquer les gestes (auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse). Réajuster un traitement, ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie et de son traitement.
Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler ; rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances...) Participer à la vie des associations de patients.

Tableau 1 : compétences à acquérir et exemples objectifs spécifiques au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice d'après d'Ivernois et Gagnayre (22,25)

Les compétences d'adaptation concernent à la fois le registre psychosocial et le registre, pour le patient, du « vivre avec » la maladie. d'Ivernois et Gagnayre en propose une matrice (25) (*Tableau 2*)

Compétences d'adaptation
<ol style="list-style-type: none"> 1. Informer, éduquer son entourage 2. Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage 3. Utiliser les ressources du système de soins — Faire valoir ses droits 4. Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement 5. Faire valoir ses choix de santé 6. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement 7. Établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie 8. Formuler un projet, le mettre en œuvre

Tableau 2 : proposition de compétences d'adaptation à la maladie d'après d'Ivernois et Gagnayre (25)

La notion de compétence est historiquement liée à l'ETP. Cette notion est également un point de convergence fort pour la plupart des auteurs dans le champ de l'éducation thérapeutique.

Elle a modifié l'orientation des programmes d'ETP qui étaient élaborés sur la base de thème que le soignant jugeait nécessaire à enseigner au patient. En proposant des compétences, une centration s'est opérée sur le patient et ce qu'il peut faire pour gérer au mieux sa maladie dans sa vie de tous les jours.

Pour Tardif, la compétence repose sur « *un savoir agir* » qu'il définit « *comme complexe prenant appui sur la mobilisation de la combinaison efficace d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations* » (26) (**Figure 6**).

Il oppose savoir agir et savoir-faire. Le savoir-faire est une démarche algorithmique, une séquence d'actions pouvant être automatisée et présentant un faible degré de complexité. À l'inverse, le savoir agir au regard de son aspect multiforme correspond à une démarche heuristique. Ce savoir agir prend en compte une multitude de paramètres. Il nécessite de nombreux savoir-faire qui sont des ressources pour la mise en œuvre de la compétence.

La notion de compétence possède plusieurs caractéristiques : elle permet d'intégrer et de combiner les ressources mobilisées. Elle met en perspective l'utilisation synergique et complémentaire des ressources internes et externes. De plus, la compétence possède un aspect

développemental, c'est-à-dire non fini dans le temps, et elle est évolutive, étant contextualisée et dépendant des situations. Toutes ces caractéristiques font que la notion de compétence est particulièrement bien adaptée au paradigme de l'ETP (27).

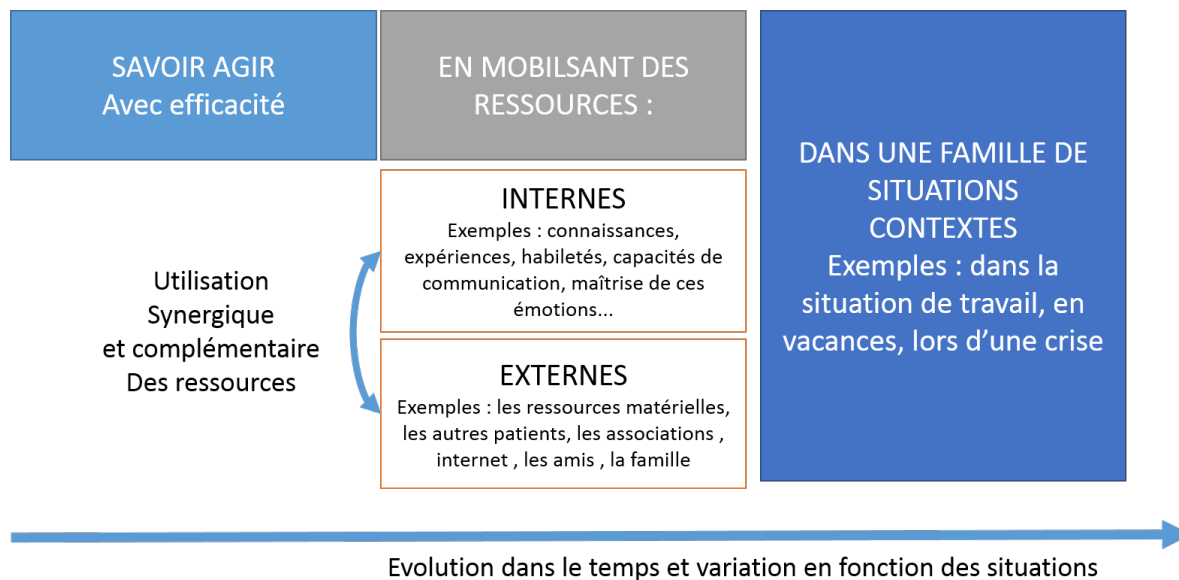


Figure 6 : le concept de compétence, d'après Tardif (26)

Tardif (26) pose le problème d'un modèle cognitif de l'apprentissage qui correspond à une trajectoire de développement comportant des étapes marquant des apprentissages critiques qui débouchent sur des changements.

Nous l'avons évoqué, ces changements induisent une réorganisation cognitive et vont se manifester par des règles et des principes générateurs de nouvelles conduites pour le patient. C'est précisément à une multitude de changements que le patient atteint de pathologie chronique va devoir faire face, en induisant des recompositions psychologiques. Aider le patient à acquérir de nouvelles compétences demande de la part des soignants formateurs de tenir compte des connaissances antérieures de la personne, mais aussi de l'organisation et du raisonnement, de ses stratégies cognitives, ses désirs et ses croyances, son état émotionnel tout autant que de l'environnement dans lequel ses compétences s'appliquent. Cette acquisition et la mise en œuvre nécessitent que l'environnement du patient favorise l'expression de la compétence. Si l'acquisition reste un processus individuel, la mise en œuvre de la compétence est conditionnée par des dynamiques collectives et sociales et s'inscrit dans un rapport au temps. Ainsi la question de la temporalité est un sujet central en ETP et demande ici à être explicitée. Le chapitre 2 vise à décrire les différents rapports au temps auxquels les patients sont confrontés.

Chapitre 2 – La temporalité, élément clé de la compréhension du concept de maladie chronique

2.1 La temporalité au cœur de la maladie chronique

En effet, cette question est centrale en ETP du fait même de la dénomination de *chronique* de ces maladies chroniques, où le temps est multiple.

Toutes les activités humaines s’ancrent nécessairement dans un rapport au temps. Dans la maladie chronique, ce rapport au temps est essentiel à décrire, car il offre un cadre de compréhension de l’action. Le futur constitue la projection. Par exemple comment le patient se projette-t-il dans cette nouvelle vie ? Le présent rend compte de l’action qui est vécue, par exemple ce que le patient fait à l’instant où il ressent des signes de malaise. Tandis que le passé quant à lui constitue une référence d’un état antérieur, une source de souvenir, par exemple comment réagit le patient dans une situation déjà vécue ?

La notion de temps selon Aristote peut se décliner entre le passé (qui n’est plus) et l’avenir (qui n’est pas encore). Cette perspective pose alors l’idée de l’instant (28), trait d’union entre le passé et le futur. Pour Aristote, le temps n’est pas sans le changement : selon lui, il n’y a pas de conscience du temps qui passe sans conscience du changement (28).

D’autre part nous devons ici poser l’idée que le temps est intimement lié à l’action. En effet, nos conduites, activités, projets se réfèrent de façon incessante à la notion de temporalité. De fait, les fonctions cognitives de haut niveau jouent un rôle sur cette perception du temps (29 – 32).

La mesure du temps est en soi une construction subjective dont la mesure constitue un besoin essentiel pour l’homme puisque ce dernier organise le vécu sur le plan social, économique, culturel, psychologique et physiologique (33). À cette temporalité du vécu doit s’ajouter la notion de rythme, elle-même relative au biologique et au vivant, mais aussi à la société qui les façonne (fêtes, travail, loisirs) (34).

La temporalité est de fait le premier concept structurant les maladies chroniques puisque l’annonce de la maladie constitue une véritable rupture, une discontinuité de la réalité temporelle du sujet.

Ainsi, il y a un avant la maladie (état antérieur) et un après la maladie. « *Quand la maladie devient chronique après avoir été critique, il y a un autrefois dont le patient ou l’entourage garde la nostalgie* », disait

Canguilhem (35). Cependant, la maladie va interférer sur toutes les dimensions de la vie du patient. La notion de temporalité renvoie aux projections que les patients doivent opérer pour se projeter dans une autre réalité en intégrant un ensemble de nouvelles données inhérentes à la pathologie. Ce travail d'intégration est communément admis sur différents registres tant sur le plan biologique que psychologique, social et pédagogique. Or chacune de ces sphères possède des temporalités très différentes. Pour Gagnayre et d'Ivernois (36), ces transformations ne se produisent pas dans la même unité de temps et convoquent possiblement une temporalité de l'intervention éducative qu'il faut envisager à différents niveaux.

La temporalité dans le cadre des maladies chroniques peut s'envisager sous plusieurs aspects qui sont le vécu physique de la maladie, le vécu psychologique ; tous deux conditionnent les interventions pédagogiques.

2.2. Temporalité et clinique de la maladie

Sur le plan clinique (biologique et physique), le patient va devoir intégrer les changements liés aux conséquences de la maladie sur l'organisme. Ces changements peuvent s'exprimer réellement ou potentiellement, ce qui rend encore un peu plus complexe cette intégration temporelle de la maladie. Il y a différentes étapes dans ce vécu physique de la maladie.

a) La découverte de la maladie

L'histoire de la maladie chronique ne commence pas toujours au moment de l'annonce de la maladie. La plupart du temps, les maladies ont œuvré de façon silencieuse et à bas bruit, parfois de façon non totalement réversible. Cette période sourde ou silencieuse n'est pas accessible à la conscience du patient du fait qu'aucun signe n'est vraiment totalement perceptible. Si la pathologie est découverte lors d'un bilan de santé, en dehors d'une expression de symptôme, cette prise de conscience est d'autant plus difficile à réaliser pour le patient puisque la maladie n'est pas matérialisée par des signes, mais seulement documentée, par exemple, par des résultats biologiques.

Paradoxalement, la déclaration peut être brutale sous la forme d'exacerbation. Ce temps est souvent l'occasion de l'annonce de la découverte de la maladie. Cette rupture, qui constitue l'avant et l'après, peut être marquée par un certain nombre d'évènements chargés émotionnellement.

L'annonce de la maladie par le médecin est l'instant de bascule entre un état de santé antérieur et celui présent. L'annonce de la maladie agit comme une rupture de la continuité temporelle : c'est-à-dire une rupture entre ce que le patient était avant l'annonce et son état actuel, mais aussi dans les projections futures qu'il avait de lui.

Cette rupture dans la temporalité du patient est par conséquent une rupture identitaire. À la temporalité de la maladie (c'est-à-dire son expression clinique, les altérations qu'elle produit), s'ajoute alors une autre temporalité que nous aborderons dans la temporalité psychologique : celle de l'intégration de la maladie, entendue comme une acceptation d'un état nouveau. Or, cette autre temporalité qui demande une reconstruction et du temps n'est en rien synchronisée avec la réalité biologique de la maladie.

b) L'évolution de la maladie : une autre temporalité réelle ou potentielle

L'évolution variable et lente est souvent peu prévisible. La temporalité physique est ici affectée de plusieurs manières : dans la projection du devenir du corps, de sa transformation en lien avec les répercussions des altérations fonctionnelles possibles. Le schéma corporel tout comme l'image corporelle sont des représentations plus ou moins conscientes élaborées par le patient (37). La maladie va avoir un impact sur le rapport au corps, mais aussi sur les capacités physiques du corps. Par exemple, certaines pathologies induisent un certain niveau de fatigue physique altérant les représentations liées au corps et aux capacités à faire certaines activités.

Des périodes de crise peuvent alterner avec des périodes de stabilité sans que cela ne puisse être totalement anticipé. Ces évolutions laissent parfois des séquelles ou des troubles fonctionnels. Des facteurs de comorbidités existent et certaines maladies chroniques, si elles ne sont pas correctement contrôlées, comme, par exemple, le diabète de type 1, entraînent avec le temps des répercussions sur des organes. Enfin, aux effets de la maladie et des complications possibles s'ajoutent les effets du vieillissement. Ces variations liées à l'histoire de la maladie, à sa cinétique inscrivent nécessairement les patients dans une réalité temporelle différente de celle des soignants. Le tableau 1 décrit les modalités d'évolution des pathologies chroniques. De plus, il faut indiquer ici que parfois les maladies chroniques cumulent différents modes d'évolution. Elles peuvent ainsi alterner des périodes stables puis une ou plusieurs périodes de crise, ou encore une période d'évolution lente sans que les professionnels de santé ne puissent le prédire.

Les effets systémiques de la maladie chronique et l'apparition de complications peuvent venir renforcer l'impact psychologique et social de la maladie. Ces effets rendent compte d'un possible

cercle vicieux du déconditionnement physique et psychosocial. Selon Préfaut et Ninont (38), un système auto-entretenu peut alors donner naissance à des complications en cascade si bien qu'il devient parfois complexe de dissocier les différentes causes ou étiologies.

Par ailleurs, les pathologies chroniques impactent de manière aiguë (lors de situations de crises) la vie des patients. Ces épisodes doivent être traités dans l'urgence et sont également parfois porteurs d'incertitudes, de démotivations et d'adaptations imposées. Ce temps de crise peut être puissamment anxiogène et conduire à des états de sidération émotionnelle dans lequel les patients peuvent ne plus être disponibles pour recevoir une information.

d) La temporalité thérapeutique : la perception des effets des traitements

Une autre temporalité est ici à souligner : celui de la temporalité thérapeutique. Cette dernière correspond à la mise en œuvre des traitements et de la perception des effets pour le patient. Nous sommes là encore sur une perception variable de temps et d'efficacité d'un individu à l'autre. Assal (39) explique que : *« tout comme le jeune interne toujours trop pressé dans la recherche de l'effet d'un traitement, le malade a souvent une mauvaise appréciation du temps thérapeutique et agit en conséquence : surdosage des médicaments, ou abandon par déception »*.

Cette autre temporalité thérapeutique s'exprime parfois également différemment. Dès lors que les symptômes régressent en deçà d'un seuil de perception, les patients peuvent être tentés d'interrompre le traitement. C'est une raison fréquemment retrouvée dans les causes explicatives de la non-observance thérapeutique. En plus des traitements médicamenteux, le traitement des maladies chroniques passe par l'acceptation de nouvelles règles de vie et des changements d'habitudes et de comportement. Il peut donc exister un décalage temporel réel entre l'acceptation de la maladie, et l'application de ces nouvelles règles.

Cette première notion de temporalité clinique, physique et biologique est essentielle sur le plan des maladies chroniques et est possiblement source de divergence et d'incompréhension entre les soignants et les patients. Ces divergences ont à voir avec le visible et l'invisible : par exemple, dans la phase silencieuse, ce que les soignants ont les moyens de voir et d'appréhender grâce à la technologie et aux moyens d'investigation moderne, le patient n'en a pas forcément une totale conscience, ni même une représentation évidente. Car comment prendre conscience de ce qui ne s'exprime pas, ou seulement de façon ponctuelle et parfois sous des formes frustrées ? Les modalités d'expression clinique des maladies chroniques et leurs complications conditionnent et

participent possiblement à cette prise de conscience. Sans doute faut-il du temps, pour que cette réalité physique, biologique, clinique s'ancre chez les patients. Ainsi, un long travail d'intégration de la maladie est nécessaire. C'est une autre temporalité bien différente dont il est ici question : celle du temps du vécu de la maladie. Cette autre temporalité n'est ni tout à fait contemporaine de la temporalité clinique, ni totalement superposable à elle.

2.3 La temporalité du vécu de la maladie : l'intégration psychologique

L'annonce d'une pathologie chronique impose au patient plusieurs changements auxquels il va devoir faire face. La première étape concerne l'acceptation de la maladie. Cette phase d'acceptation a été largement abordée dans les travaux de psychologie et sont à mettre en lien avec les travaux de Kubler Ross (40). Le patient va devoir faire un long travail de maturation (40). Ici, il s'agit pour le patient d'intégrer l'idée même de la maladie. Or, chacun réagit et se perçoit différemment selon son vécu, sa construction personnelle, son histoire et ses expériences passées, ses valeurs et sa culture.

Face à la perte d'un état de santé antérieur, l'individu fait face à un processus complexe de maturation psychologique pour réorganiser sa vie. Cela va prendre du temps, car l'individu peut réagir suivant deux processus. Jean Philippe Assal (39) parle d'une dynamique de l'acceptation de la maladie (*figure 7*) :

- **Le processus d'intégration** de la perte de la santé antérieure ira jusqu'à l'acceptation de la maladie
- **Le processus de distanciation** se manifestera par la résignation du patient par rapport à la maladie

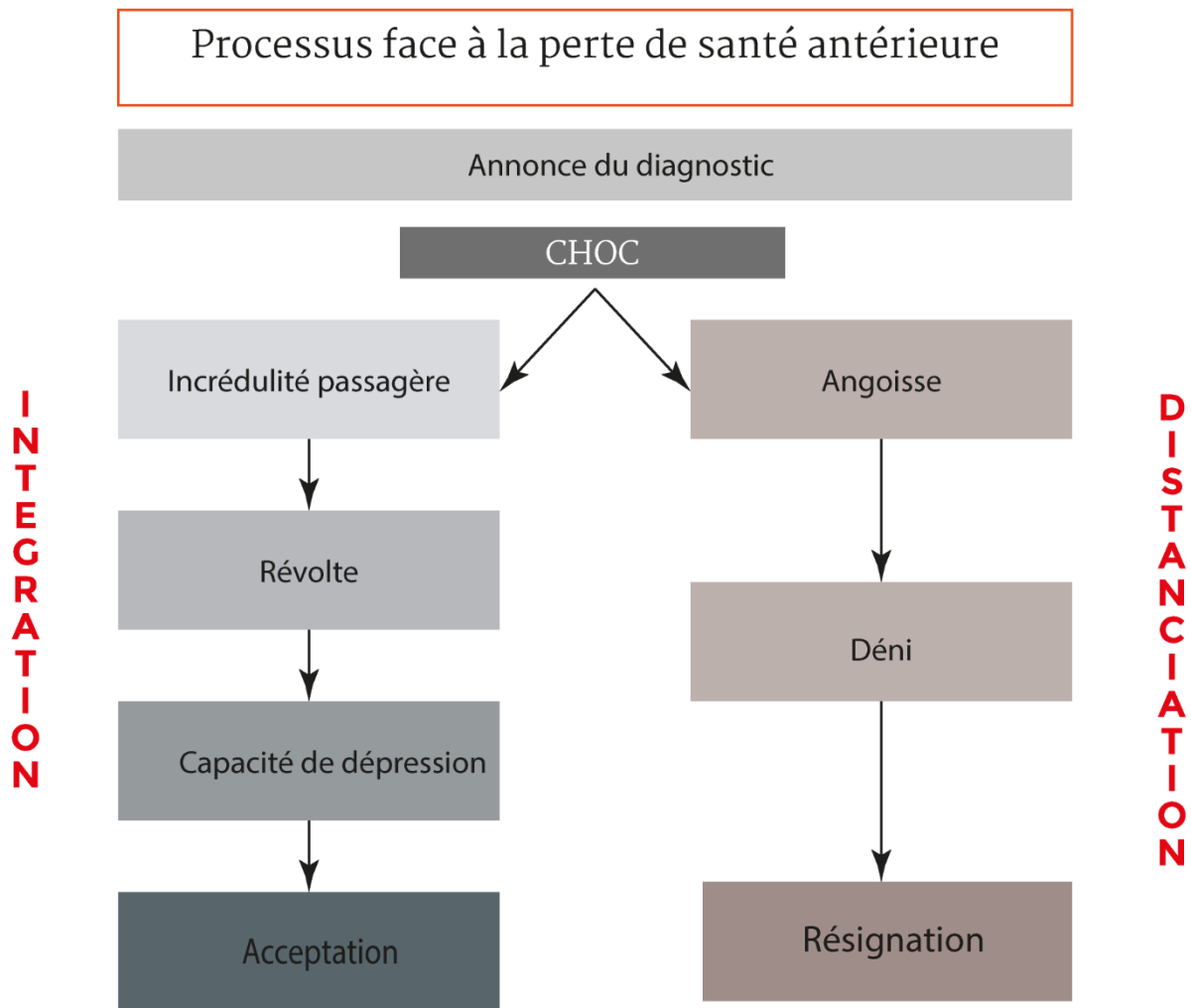


Figure 7 : deux processus différents face à la maladie : d'après Lacroix (40)

2.4 La temporalité sociale : l'impact de la maladie dans les interactions

La maladie va également avoir un impact sur la sphère sociale. Or, c'est aussi une forme de temporalité. Le temps social, comme les hospitalisations ou les arrêts maladie, correspond à des contraintes qui conditionnent la temporalité du travail. Les aménagements des locaux, par exemple, s'ils sont nécessaires, convoquent aussi un rapport au temps. Les interactions sociales ont aussi un impact dans la sphère familiale et personnelle : le temps libre, le temps partagé avec les amis, les pratiques sportives, les loisirs. Ainsi chaque famille organise au sein de sa cellule une temporalité. Par exemple, les vacances, dans le cadre d'une pathologie comme l'insuffisance rénale nécessitant des dialyses, imposent des organisations différentes ne laissant pas la place à

l'improvisation (41). Tous les différents aspects du temps social du patient peuvent être reconsidérés en raison de la maladie chronique. Ainsi, la maladie pourra être source de désorganisation de la temporalité et du rythme social.

2.5 La temporalité pédagogique

Le processus d'intégration est également un temps d'apprentissage sur soi et correspond à une autre temporalité que nous appellerons pédagogique. Cette temporalité est celle de la reconstruction des savoirs et la modification des croyances et des valeurs qui est aussi un autre travail d'intégration. Les compétences en ETP doivent permettre la modification des comportements en santé. C'est ici que s'opère le lien entre compétences et comportements en santé.

Dans cette perspective, il est nécessaire de définir le concept de comportement et les modèles explicatifs qui s'y rapportent. Il existe de nombreux modèles pour tenter d'expliquer ce qui pousse un patient à adopter des comportements favorables à sa santé. Ces modèles permettent de mieux saisir l'idée de comportement dans le domaine de la santé, comme, par exemple, le fait d'être ou non observant. Le chapitre suivant exposera donc les principaux modèles et concepts relatifs aux comportements en santé. Tous les modèles existants ne seront pas présentés, leur choix étant justifié par les éléments invariants qu'ils comportent. Ces éléments permettront de construire notre cadrage théorique.

Chapitre 3 – Les modèles explicatifs des comportements en santé

Appréhender les comportements en santé constitue un véritable défi pour les chercheurs. Ainsi, ce qu'on appelle « observance » est, de fait, un comportement complexe, difficile à saisir. Le comportement et, bien entendu, l'adoption d'un nouveau comportement est un aspect central de l'autogestion dans la maladie chronique. Des modèles ont tenté d'expliquer les comportements en santé. L'éclairage apporté par ces modèles permet de mieux adosser les interventions éducatives. Ainsi, au fil du temps, un certain nombre de modèles théoriques ont été élaborés pour tenter d'expliquer les comportements en santé. Ces construits seront exposés dans ce chapitre.

Signalons que tous les modèles explicatifs des comportements ne seront pas exposés, mais un choix a été fait au regard d'éléments invariants. Ces éléments invariants et communs aux modèles exposés dans cette partie sont : la notion d'habitude, l'intention, la planification, l'action et les croyances. Mais avant d'exposer ces modèles, la première question qu'il convient de se poser concerne la définition du concept même de comportement qui peut être polysémique.

3.1 Définition d'un comportement

Une des définitions courantes est celle donnée par le courant behavioriste qui par nature la science du comportement. Les travaux de Watson et plus largement de ce courant, montre qu'un comportement est le produit (une réponse souhaitée ou attendue) à un stimulus qui le déclenche. Dans cette vision, seuls les faits observables fondent la connaissance. Ainsi, l'introspection est écartée de l'étude du changement de comportement. Thorndike et Skinner par la suite formuleront l'idée que les conséquences des comportements des organismes influencent les comportements (42).

Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales définit le comportement comme « *un ensemble de manifestations et d'actions extérieures, de réactions observables chez un individu dans son milieu de vie et dans des circonstances données* ».

En psychologie, le comportement revêt une double nature indissociable selon Van Rillaer (43). La première est observable dans son aspect physique ; elle est objectivable. La seconde nature qu'il qualifie d'interne est dépendante du sujet (43). Au sens le plus restrictif, il fait écho aux manifestations observables se distinguant des phénomènes internes et des processus mentaux.

Plus largement, le comportement possède trois composantes (43) (**Figure 8**). La composante cognitive fait appel à la perception, à la mémoire, à la réflexion. La composante affective est en lien avec les émotions, le plaisir ou la souffrance. Enfin, la composante motrice est liée à l'action en elle-même, l'expression du corps, les attitudes, etc. En fonction des situations, certaines de ces composantes sont plus ou moins marquées.

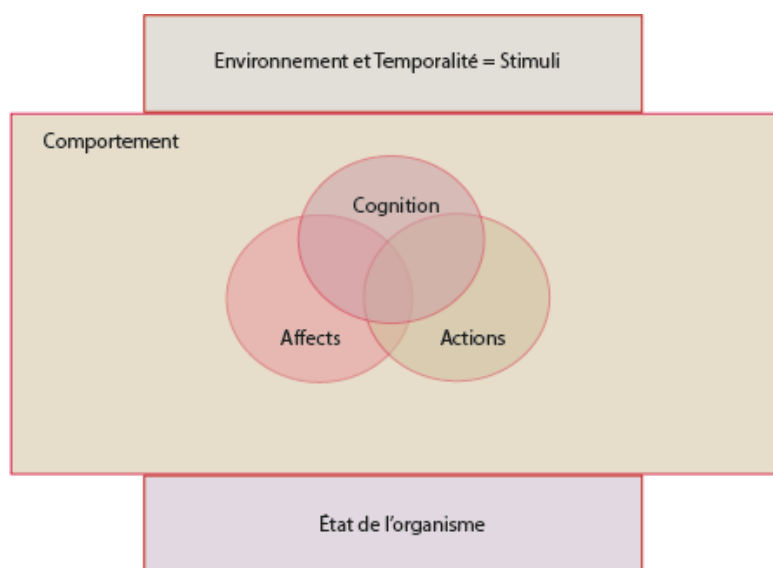


Figure 8 : les variables du comportement selon Van Rillaer (43)

Ainsi, la composante cognitive est essentielle lors de la mise en œuvre d'opérations mentales comme le calcul, mais cette partie procédurale peut rester invisible pour l'observateur. Le contexte, l'environnement et la temporalité sont aussi à prendre en compte, car ils sont source de stimuli. En effet, les comportements sont très souvent en lien avec une stimulation externe (des stimuli antécédents extérieurs), des conséquences anticipées (le (s) résultats de (s) actions). Enfin, l'état de l'organisme est également essentiel puisque le comportement agit sur l'organisme, comme par exemple, le niveau de fatigue après une séance de sport, une séance de calcul mental.

Pour Van Rillaer (43), ces variables sont en interaction. De plus, un comportement en soi ne peut s'observer isolément, mais doit être situé dans un flux de comportements qui le précèdent et le suivent.

Dans le cadre des maladies chroniques, l'expérience d'un effet indésirable d'un médicament (le souvenir, le domaine cognitif et le mal être du domaine affectif) influence par anticipation des conséquences le fait de prendre ou non le médicament (les actions). En même temps ce souvenir

provoque des émotions (comme une anxiété, de la culpabilité domaine des affects). Cette modification de l'état affectif peut se répercuter sur l'organisme (par exemple entraîner des insomnies). L'action elle-même de ne pas prendre le médicament va également en soi avoir des conséquences sur l'organisme.

Pour Godin (44) « *Un comportement lié à la santé est une action faite par un individu et ayant une influence positive ou négative sur la santé.* ». Prenant l'exemple du tabac, Godin ancre cette définition dans une perspective sociale et culturelle : fumer est un acte social et s'inscrit même dans un rituel culturel. Prochaska et Di Clemente (45,46) ont établi que les patients passent par une série de 5 étapes pour changer de comportement. Ces étapes sont (*Figure 9*) :

- **La pré contemplation** : le patient ne pense pas avoir de problème et n'envisage pas de changer de comportement
- **La contemplation** : ce stade est celui de l'ambivalence et de l'hésitation. Dans ce stade, il existe une balance décisionnelle dans laquelle le patient envisage les bénéfices et les contraintes du changement de comportement.
- **La préparation** : le patient est prêt à changer et à initier la phase d'action proche
- **L'action** : Il s'agit pour le patient de s'engager dans l'action
- **La maintenance ou le maintien** : Cette étape est une étape de consolidation du nouveau comportement. Dans cette phase, l'abandon est toujours possible.

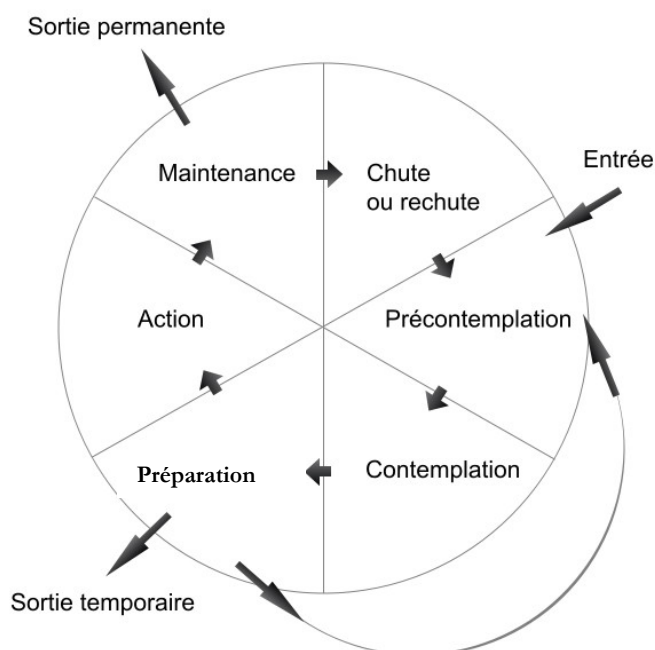


Figure 9 : illustration des différentes étapes de changement de comportement d’après le modèle de Prochaska et Di Clemente (45,46)

3.2 Concepts : de l’efficacité personnelle, du lieu de contrôle et de l’ajustement (coping)

D’autres concepts doivent être abordés. Ils seront parfois abordés dans la thèse et font partie de certains modèles théoriques exposés par la suite. Ils sont utiles souvent cités dans les travaux en ETP, car ils influencent l’autogestion de la maladie. Il s’agit des concepts d’efficacité personnelle, de lieu de contrôle (locus of control) et de coping.

3.2.1 L’efficacité personnelle

L’auto-efficacité est la croyance que possède un individu sur ses propres capacités d’organiser et de réaliser les actions nécessaires à la gestion adéquate des situations, de manière à atteindre les objectifs prédéfinis en maîtrisant l’ensemble des étapes. Le vécu et les expériences contribuent au développement d’un système de croyances sur sa propre efficacité ; c’est ce que Bandura (47) appelle le sentiment d’efficacité personnelle.

Dans le cadre des maladies chroniques, si les patients ne sont pas convaincus qu'ils sont capables d'obtenir les résultats qu'ils souhaitent grâce à leur propre action, ils auront peu de raisons de persévérer face aux difficultés. Il existe en effet une relation entre le sentiment d'efficacité personnelle et la performance ou la persévérance chez les apprenants de tout âge. Cette relation, si elle est clairement établie dans la littérature, est cependant d'amplitude modérée. Il faut pourtant souligner que l'auto-efficacité confère au patient un sentiment de sécurité directement en lien avec la conscience de savoir que l'on sait (réagir, faire, décider...). Ce sentiment d'auto-efficacité est un contrepois essentiel au regard de l'incertitude engendrée par la pathologie chronique. Il est en lien avec les expériences vécues personnellement ou déduites par l'observation des autres. D'autres phénomènes sont à prendre en compte comme la persuasion et la rétroaction externe via des informations données par une tierce personne permettant le soutien des capacités et de la confiance en soi. Enfin, les signes physiologiques en lien avec les émotions, par exemple, peuvent aussi agir comme des feed-backs internes qui vont prendre un sens en fonction des patients. Une des difficultés réside dans la mesure de ce sentiment d'efficacité personnelle qui varie au gré des situations. Certains auteurs ont proposé des échelles globales (48 – 50) et des études ont montré des corrélations entre le sentiment d'efficacité personnelle et l'observance ou encore la qualité de vie, par exemple dans les maladies cardiovasculaires. Ainsi, dans le cadre du diabète, on observe une amélioration de l'hémoglobine glyquée HbA1c (51).

Un autre concept est important à exposer ici puisqu'il est présent dans certains modèles explicatifs des comportements. Il s'agit du Lieu de Contrôle (Locus de contrôle).

3.2.2 Le concept du Lieu de contrôle ou Locus de contrôle :

Chacun d'entre nous considère de deux façons possibles un événement qui nous affecte. Il peut être considéré comme le résultat de sa propre action et donc relevant de sa propre responsabilité : on parle alors de locus interne (52). L'évènement peut aussi être perçu comme le résultat d'actions d'autres personnes ou comme étant lié à des conditions ou des circonstances extérieures : on parle alors de locus externe. Ce locus de contrôle est une variable de la personnalité. Ces deux dimensions causales, établies par les individus entre les actions et les résultats qui en découlent, s'inscrivent dans cette dichotomie interne et externe. La mesure sur une échelle allant entre ces deux pôles est donc possible.

Dubois (53) distingue l'attribution causale du lieu de contrôle (LOC) : « *cette distinction renvoie au fait que le concept d'attribution désigne des explications, des jugements portés a posteriori, alors que le concept de LOC concerne des expectations, des attentes, des croyances de contrôle formulées a priori* » (53).

Le concept de locus of control découle de la théorie de l'apprentissage social. Pour Rotter (54), les attentes déterminent les comportements. Les choix reposent sur la possibilité que l'adoption du comportement permette d'atteindre l'objectif. Rotter (54) observe que certaines personnes font le lien entre le renforcement obtenu (une sanction) et le comportement, mais attribuent cela à une cause extérieure : il n'y aurait alors pas d'influence de leur propre comportement. Ces facteurs identifiés comme indépendants peuvent, par exemple, être liés à la chance ou tout simplement être le fruit du hasard. Dans le cas d'un comportement qui conduit à une sanction, l'individu peut l'expliquer parce qu'il en est à l'origine (on parle de locus de contrôle interne), ou parce qu'il identifie une cause extérieure (locus de contrôle externe) (54).

De nombreuses études établissent le lien entre le fait de s'exposer aux risques et le locus de contrôle (55,56). La prise de risque est plus grande quand le locus interne est faible. Le locus interne élevé confine plutôt à des attitudes de prudence (57).

En matière de santé, le locus de contrôle fait référence au degré de contrôle que les individus croient avoir sur leur propre santé. Des études ont montré la relation entre un locus interne important et l'efficacité du traitement (58) ou l'observance thérapeutique (59,60). Un locus de contrôle interne semble permettre de mieux supporter le poids de la maladie (61).

Il est à noter que les personnes ayant un locus de contrôle interne sont réputées moins impulsives et plus tournées vers l'avenir, accordant moins d'importances aux facteurs externes (62,63). Ainsi, il semblerait que ce locus de contrôle interne soit corrélé aux capacités d'inhibition et soit sous l'influence de facteurs génétiques et environnementaux (64,65). Il existe aussi d'autres lieux de contrôle : ceux attribués aux autres et en particulier au médecin.

Un autre concept essentiel à prendre en compte dans ce panorama relatif au comportement concerne les stratégies d'adaptations (Coping). Ces stratégies sont importantes dans le cadre des maladies chroniques et permettent de mieux comprendre comment un individu va s'adapter dans cette situation.

3.2.3 Le concept d'ajustement (coping)

Nécessairement, l'épreuve de la maladie appelle la mise en place de stratégies qui peuvent être identifiées comme des stratégies de défenses ou des stratégies d'adaptation (en anglais : coping). Cette distinction est importante à faire ici. Haan définit les mécanismes de défense comme un de mécanismes rigides en lien avec des conflits intrapsychiques anciens et inconscients ; les stratégies d'adaptation sont plus souples et orientées vers le futur : elles se portent sur la réalité de la vie et permettent de faire face à des situations de stress. Lazarus et Launier proposent une définition du concept de coping : « *l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un évènement, perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer et diminuer, l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique* ». (66)

Lazarus et Folkman (67,68) précisent cette définition en 1984. Pour eux, les stratégies exigent un effort cognitif et comportemental. Ces efforts sont ceux qu'un individu déploie pour gérer des exigences internes ou externes. Les stratégies de coping apparaissent comme des processus spécifiques qui évoluent et changent, et qui nécessitent une action réciproque entre le sujet et l'environnement. Il s'agit de « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources de l'individu* ».

De fait, pour ces auteurs, le stress n'est pas plus dans l'évènement qui le déclenche que dans l'individu. Il consiste en une transaction entre l'individu et son environnement. Dans cette perspective, le stress est un processus dynamique qui est soumis à une évaluation cognitive. Ce processus est soumis à un degré de contrôle qui passe par la mise en place de stratégies de coping permettant le contrôle effectif (69).

Le point clé à souligner est que les stratégies d'adaptation sont des processus nécessitant une évaluation cognitive et la mise en place d'une stratégie d'action. Les stratégies de coping permettent à l'individu de faire face à une situation ainsi qu'à la réponse émotionnelle qui lui est associée. L'évaluation cognitive est de trois ordres (66) :

- **L'évaluation primaire** : elle permet d'apprécier la situation, sa portée et le niveau de stress perçu
- **L'évaluation secondaire** : elle permet l'évaluation des ressources pour faire face au stress
- **La réévaluation** : elle permet d'évaluer la situation au regard des réponses apportées

Ainsi, pour Paulhan (69) l'attention portée sera déterminante pour le choix des stratégies. Ces auteurs présentent deux possibilités de stratégies :

Les stratégies d'évitement consistent à modifier l'attention en s'écartant de la source du stress. Il s'agit d'activités de substitution comportementales ou cognitives comme, par exemple, la pratique d'un sport, une activité de relaxation ou de loisirs dont l'objectif est d'éliminer une certaine tension émotionnelle et de permettre que l'individu puisse se sentir mieux. Certaines stratégies d'évitement peuvent être problématiques, comme la consommation de substances addictives. Ces stratégies sont identifiées dans la littérature comme temporaires et peu efficaces si l'agent provoquant le stress demeure. La littérature signale une forte association de pathologies psychosomatiques associées à ces stratégies.

Les stratégies vigilantes focalisent et concentrent l'attention vers le problème pour le prévenir ou le contrôler. Par exemple, il peut s'agir pour l'individu de tenter d'avoir des informations pour mieux appréhender la situation, et pouvoir mettre en place des plans d'action visant à résoudre le problème. La contrepartie est que parfois l'obtention d'information peut avoir des conséquences fâcheuses, par exemple, dans le cas où le sujet réalise qu'il ne pourra rien changer à la situation.

Les stratégies peuvent se centrer sur la régulation des émotions. Cependant, elles peuvent se centrer sur le problème et vont viser soit à diminuer les exigences de la situation, soit à augmenter les ressources personnelles pour y faire face. Pour Paulhan (69), *« plus qu'une simple réponse au stress, le coping est conçu comme une stratégie multidimensionnelle de contrôle dont la finalité est le changement soit de la situation réellement menaçante, soit de l'appréciation subjective que le sujet s'en fait et donc de l'affect associé »*.

Plusieurs déterminants conditionnent ces mécanismes d'adaptation :

- ⇒ Les déterminants dits « cognitifs » : ce sont les croyances personnelles sur soi, le monde, l'environnement ; les traits de personnalités, l'endurance (la propension de l'individu à résister aux exigences externes, le sens de la maîtrise personnelle)
- ⇒ Les capacités à résoudre une situation.
- ⇒ La motivation (déterminée par des valeurs, des buts, des intérêts).
- ⇒ Le locus de contrôle
- ⇒ Les facteurs environnementaux qui dépendent de la nature de l'évènement, la durée, son intensité.
- ⇒ Les ressources sociales (le soutien, le réseau d'aide, les relations interpersonnelles, les aides matérielles et financières).

Ces stratégies d'adaptation sont intéressantes dans le cadre de la maladie chronique. Reach note par exemple que l'inobservance comme l'observance thérapeutique peuvent être assimilées à une stratégie d'ajustement (coping) (70).

Plusieurs de ces concepts (auto efficacité, lieux de contrôle, ajustement) sont repris dans des modèles théoriques qui permettent de comprendre les comportements en santé. Sans être exhaustifs, car ils sont nombreux, nous présentons ici quelques modèles qui permettent de mieux saisir les comportements des individus face à leur santé. Le choix, nous l'avons signalé, repose sur des éléments invariants tels que la perception ou les croyances, l'action, les intentions. Ces modèles sont des modèles dits prédictifs et permettent de « prédire » si le comportement en santé sera adopté ou non. Nous prenons ici le parti de décrire quelques modèles les plus significatifs. Ces modèles sont parfois développés les uns par rapport aux autres en apportant des variantes ou des composantes qui manquaient.

3.3 Le modèle des croyances en santé (Le Health Belief Model) :

Nous avons montré dans la partie concernant l'ETP que les croyances jouaient un rôle prépondérant. Les croyances sont un des éléments invariants des modèles présentés.

Le modèle des croyances en santé (HBM) est l'un des premiers modèles qui cherche à expliquer et prévoir des comportements. Développé dans les années 50 par Rosenstock (71) aux États-Unis dans le but de tenter de comprendre la non-adhésion à certains tests de dépistage de santé, ce modèle repose sur le fait que prendre soin de sa santé nécessite deux conditions essentielles. La première est d'avoir des connaissances préalables en santé et, en même temps, croire que la santé est une dimension essentielle dans sa vie. L'engagement des patients, selon ce modèle, est multifactoriel et dépendant de la gravité perçue et des conséquences probables du problème de santé (croyance de la gravité). La vulnérabilité perçue est également importante et correspond à la perception qu'a le sujet de développer le problème (croyance sur sa vulnérabilité). L'efficacité de l'action en santé envisagée est aussi un paramètre important (croyance sur les bénéfices à se soigner). La perception des limites et des obstacles est aussi importante, comme une douleur, un inconfort, une gêne, des coûts en termes de temps, d'argent, etc. (72).

Autrement dit, pour qu'un patient adopte des comportements bénéfiques pour sa santé, il lui faut croire qu'elle est exposée et sensible aux risques liés à la maladie, que l'apparition de cette maladie ait des conséquences graves dans sa vie, et que suivre les prescriptions ou recommandations soit

bénéfique en diminuant le risque de survenue de la maladie et/ou sa gravité, tout en n'impliquant pas des coûts supplémentaires, des inconforts, de la douleur.

Ce modèle prend également en compte des variables démographiques et sociologiques (73) (*Figure 10*). Il est fortement ancré dans les représentations mêmes des soignants.

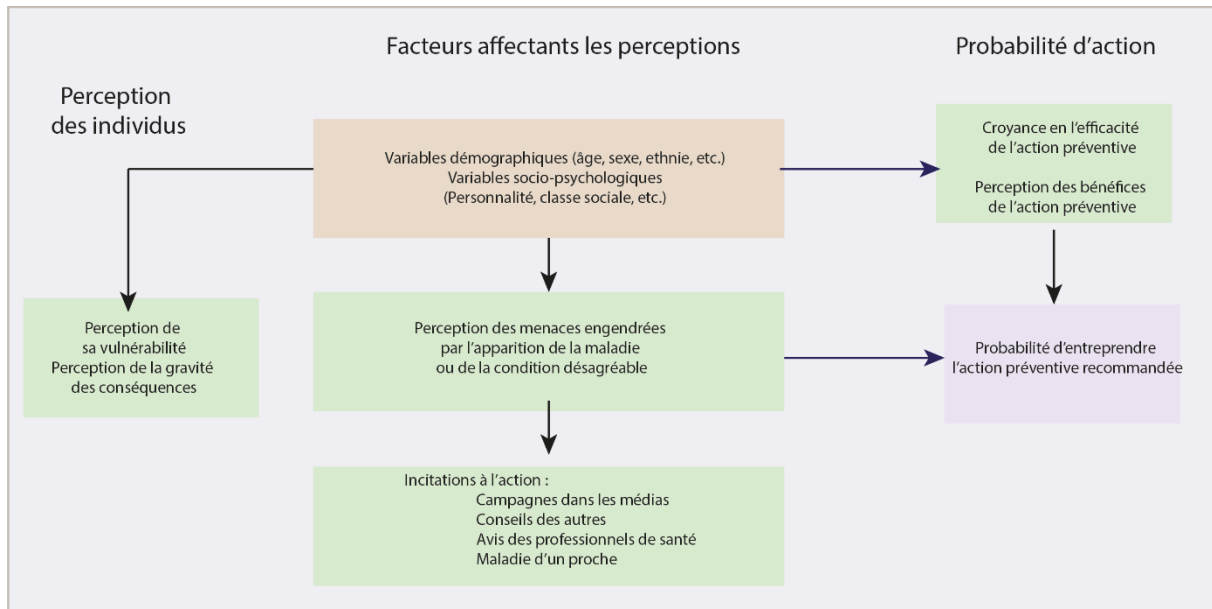


Figure 10 : modèle des croyances en santé d'après de Becker et Maiman, 1975 (73)

Dans ce modèle, un patient peut, malgré l'incitation des professionnels de santé, ne pas se sentir exposé à un risque (par exemple des complications liées à l'hyperglycémie) et ne pas percevoir les conséquences de la gravité des complications retardées (et donc non encore présentes). Il peut, par ailleurs, croire que l'efficacité du traitement par insuline est dangereuse et estimer qu'il lui est coûteux de devoir se contrôler six fois par jour. On comprend ainsi que les probabilités d'agir pour prévenir les complications du diabète seront faibles. Parfois, son comportement de santé sera déclenché par la survenue d'un signal (maladie d'un proche par exemple).

En 1988, Rosentock et al (74) ont intégré à ce modèle le concept d'efficacité personnelle emprunté à Bandura. Par ailleurs, ce modèle prend en compte l'environnement essentiellement sous l'angle d'une stimulation à agir et moins sous l'angle d'un environnement rendant réellement capable d'agir. L'une des limites identifiées par les auteurs eux-mêmes concerne le fait que ce modèle cognitif ne tient pas suffisamment compte de la composante émotionnelle (72).

Le *tableau 3* expose les définitions des concepts utilisés dans le modèle des croyances en santé.

Concept	Définition	Domaine d'application
Vulnérabilité perçue	Croyance en la possibilité d'être exposé à un risque ou d'être atteint d'une maladie/d'une complication.	Définir la ou les populations à risque, les niveaux de risque Personnaliser le risque en fonction des caractéristiques ou du comportement d'une personne Rendre la vulnérabilité perçue plus cohérente avec le risque réel de l'individu
Gravité perçue	Croyance quant à la gravité d'une maladie et de ses séquelles	Préciser les conséquences des risques et des conditions
Bénéfices/Avantages perçus	Croyance en l'efficacité de l'action conseillée pour réduire le risque ou la gravité de l'impact.	Définir les mesures à prendre : comment, où, quand et comment ; Clarifier les effets positifs attendus des actions
Obstacles perçus	Croyance quant aux coûts physiques, matériels et psychologiques de l'action conseillée	Identifier et réduire les obstacles perçus en rassurant, apporter des connaissances et des informations fiables Favoriser des mesures incitatives Soutenir le patient
Passage à l'action	Stratégies pour passer à l'action	Fournir des informations pratiques, Identifier des stratégies pour lever les difficultés Promouvoir la sensibilisation, utiliser des systèmes de rappel appropriés
Auto-efficacité	Confiance en sa capacité d'agir	Fournir une formation et des conseils sur la mise en œuvre des mesures recommandées Fixer des objectifs progressifs Soutenir et réassurer Démontrer les comportements souhaités Réduire l'anxiété

Tableau 3 : les concepts et définitions issues du Health Belief Model d'après Stecher et al (75)

Le principal avantage de ce modèle est qu'il permet d'explorer les croyances des patients concernant la maladie. Cependant, nous le verrons plus loin, d'autres facteurs peuvent influencer les comportements. Par exemple, il est possible d'avoir des perceptions, des croyances censées influencer les comportements de santé, percevoir les menaces, savoir que les traitements sont efficaces et, pourtant, ne pas agir pour sa santé.

Ce modèle permet donc de mettre en place des actions en fonction des croyances identifiées. Il permet aussi au patient une prise de conscience sur sa propre vulnérabilité face à un risque, sur ses croyances erronées. Il permet de mettre en lumière les bénéfices réels d'une action et ainsi de soutenir le patient dans sa démarche et dans le contournement des facteurs limitants les comportements souhaités.

3.4 La théorie de l'action raisonnée et du comportement planifié

Cette théorie est issue des travaux de Ajzen et Fishbein (76,77). Les deux théories (action raisonnée ou comportement planifié) basent leur construction théorique sur les facteurs motivationnels individuels comme facteurs expliquant l'adoption d'un comportement. En effet, dans une perspective rationnelle, le comportement est adossé à l'intention comportementale elle-même déterminée par l'attitude envers le comportement et les normes perçues. La théorie du comportement planifié, qui complète la théorie de l'action raisonnée, ajoute deux composantes qui sont la perception du contrôle et la performance du comportement. Ce modèle a évolué pour aboutir au modèle du comportement intégré (Integrated Behavioral Model, IBM).

Dans la théorie de l'action raisonnée, l'intention est prépondérante puisque selon Ajzen (78) elle permet la mise en œuvre du comportement. L'intention est sous l'influence à la fois des attitudes qu'adopte le sujet envers le comportement, mais aussi des normes subjectives. (Figure 11)

L'attitude par rapport à un comportement peut être neutre, favorable ou défavorable. Par conséquent, l'attitude renvoie nécessairement à des croyances sur des comportements ou croyances comportementales qui agissent comme une anticipation des conséquences du comportement à mettre en œuvre. Ainsi, les conséquences ou les résultats évalués concernant la mise en œuvre du comportement influencent l'attitude du sujet par rapport au comportement et donc l'intention de le mettre en œuvre. L'attitude est un construit, elle est le fruit de tests, d'essais, d'erreurs. Les expériences antérieures positives ou négatives, mais aussi les éventuels obstacles conditionnent la réalisation d'un comportement déterminé. L'attitude positive conditionne favorablement l'intention de mettre en œuvre le comportement et inversement.

Une autre forme de croyance influence les intentions : il s'agit des croyances normatives qui sont les croyances que possède un individu sur les normes sociales, la société, le cadre législatif, la morale et la tendance à s'y conformer. Elles sont le fruit d'une pression sociale liée à la norme qui peut inciter ou au contraire freiner un comportement. Par exemple, ces croyances normatives

réfèrent à des comportements jugés possibles, permis, tolérés, légaux ou encore valorisants par rapport à soi-même ou aux autres. Ces croyances normatives conditionnent les normes subjectives du sujet et ont un impact alors sur les intentions de se conformer ou non à un comportement. (*Figure 11*)

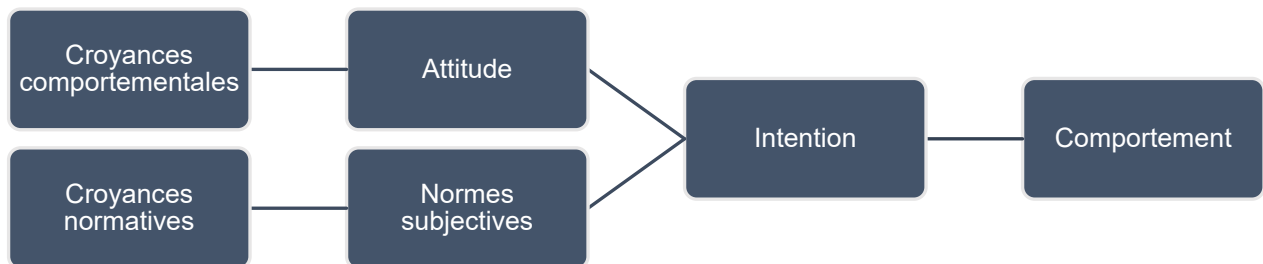


Figure 11 : théorie de l'action raisonnée (77)

La théorie du comportement planifié complète la théorie de l'action raisonnée qui ne tenait pas compte des ressources individuelles ni même environnementales.

Le contrôle comportemental perçu, également nommé Perception du Contrôle Personnel (PBC) est ajouté et correspond au sentiment de facilité ou de difficulté que possède le sujet par rapport à la mise en œuvre d'un comportement. Il s'agit là encore de la prise en compte de l'auto-efficacité de Bandura (47). Dans cette perspective, c'est seulement si la perception du contrôle comportemental correspond à un réel contrôle dans la mise en œuvre qu'il est un facteur d'influence vraiment contributif dans l'adoption du comportement. En d'autres termes, si la croyance de contrôle est erronée, alors cela ne permet pas de prédire le comportement. De plus, Ajzen (78,79) soutient le fait que dans la mesure où ce contrôle comportemental perçu correspond exactement au contrôle réel, alors il contribuera directement à la prédiction du comportement. Armitage et al (80) le rapproche alors de concept de locus de contrôle décrit par Rotter (96) que nous décrirons plus loin.

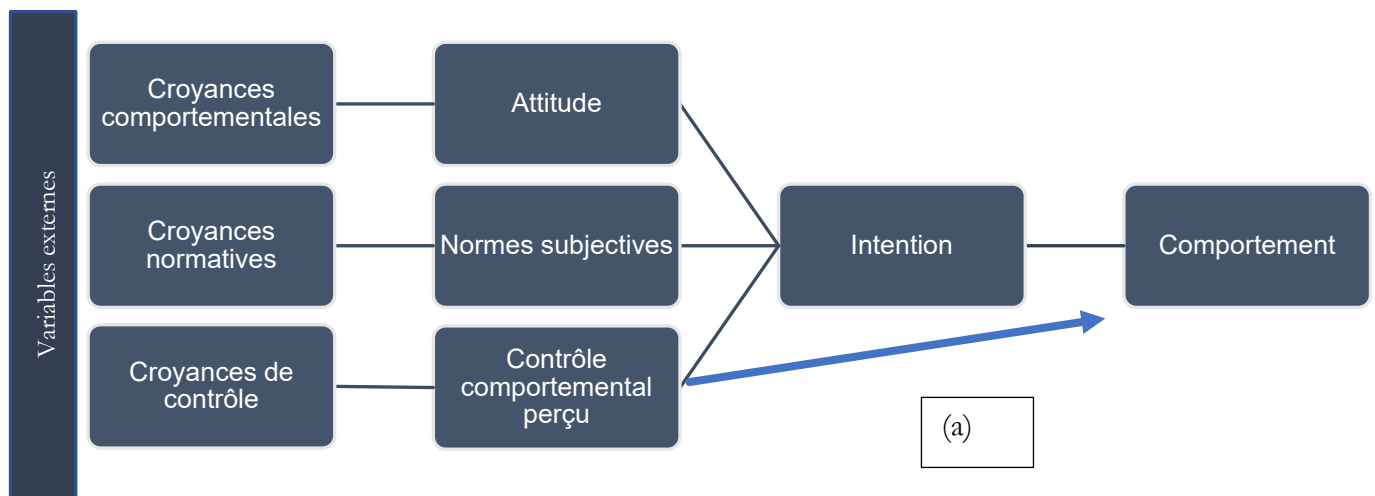


Figure 12 : théorie du comportement planifié

Les variables externes comme les données démographiques, l'âge le sexe, l'éducation la culture sont prises en compte comme facteurs conditionnant les croyances comportementales. Les traits de personnalité influencent les croyances normatives. L'environnement social et économique influence les croyances de contrôle. (*Figure 12*)

En résumé, la théorie du comportement planifié implique un lien de causalité entre les croyances, les attitudes, les intentions et les comportements. Ainsi, le changement de croyances sous-jacentes, selon Fishbein et Ajzen (76), aurait des conséquences directes sur les attitudes, les intentions et donc le comportement.

Ainsi, la théorie du comportement planifié est très pertinente pour prédire les intentions et les comportements liés à la santé. Plusieurs méta-analyses montrent l'efficacité prédictive de ce modèle (81,82). Armitage et al (80) soulignent cependant que les relations entre les composantes de la théorie du comportement planifié ne sont pas causales, mais essentiellement prédictives. Dans ce modèle, l'intention est une donnée explicative du comportement, mais, comme le note Godin (44), une part importante de la variance du comportement reste sans explications. L'écart entre intention et comportement, aussi appelé « Behaviour Gap », serait lié, par exemple, aux individus motivés, mais qui ne passent pas à l'action. De nombreuses situations de la vie quotidienne interfèrent avec le fait de mettre en œuvre et de maintenir dans le temps le comportement. Ces obstacles sont rencontrés au moment de l'initiation du comportement, mais aussi lors de sa mise en œuvre ou de son maintien.

Ce que la théorie ne précise pas, mais que l'on conçoit aisément, c'est que ces croyances liées au contrôle perçu ont une proximité avec les croyances comportementales. La critique majeure de ce modèle est qu'il repose sur la rationalité, se basant sur l'action « raisonnée ». Ce modèle ne tient pas suffisamment compte des biais cognitifs et affectifs qui perturbent cette rationalité. La réponse à cette critique, formulée par Ajzen (83), est que les croyances comportementales, normatives et de contrôles sont formées par les sujets et donc portent le niveau d'information dont le sujet dispose au moment où il doit réaliser le comportement. Ces croyances sont donc le plus souvent biaisées. Par conséquent pour Ajzen (83), les croyances peuvent être fausses, erronées ou irrationnelles, être biaisées par la peur, la colère et d'autres émotions, pouvant être en décalage total avec la réalité. Ainsi même inexacts ou biaisés, ces croyances produisent tout de même des attitudes, des intentions et des comportements ; ce qui fait dire à Ajzen qu'on est loin d'un agent rationnel (83).

Pour répondre à la critique sur le fait que la théorie ne prend pas suffisamment en compte le rôle essentiel des émotions, Ajzen (83) explique qu'elles agissent comme des facteurs contextuels influençant les croyances. Par exemple, l'humeur peut influencer directement les attitudes.

Une autre critique possible de la théorie du comportement planifié repose sur le fait qu'elle ne prend pas en compte l'habitude et les comportements passés. Pour Ajzen (83), il est difficile de prétendre qu'un comportement passé est la cause d'un comportement actuel. Pour lui, le comportement passé est un indicateur de la force de l'habitude. Ainsi, sa fréquence d'exécution, dans un contexte ou un environnement stable, est source de création d'habitudes qui s'opèrent sous le contrôle de stimuli externes et n'est donc plus dirigée par une intention. L'étude de Kor et Mullan (84) portant sur le comportement du sommeil des étudiants universitaires dans le cadre du comportement planifié, a associé des mesures d'autorégulation et notamment d'inhibition de comportement (appelée fonction exécutive). Cette étude met en évidence que l'inhibition de la réponse est le plus puissant prédicteur du comportement ce qui renforce l'idée, selon les auteurs, que l'efficacité des comportements de santé nécessite une capacité d'autorégulation. Ils concluent que les interventions devraient viser à renforcer cette capacité. L'explication présentée dans cette étude est reprise par Ajzen lui-même (83). Ces auteurs énoncent que cette capacité d'autorégulation constitue un moyen de réduire l'écart entre l'intention et le comportement (84). Comme nous le reverrons, cette capacité d'autorégulation est liée à des fonctions cognitives de haut niveau appelées fonctions exécutives. Peter Hall et al (85) posent le constat que les variables sociales, cognitives et conatives, expliquent que la variable d'autorégulation supportée par ces fonctions cérébrales a été oubliée dans ce modèle. Leur étude montre pourtant que lorsqu'elles

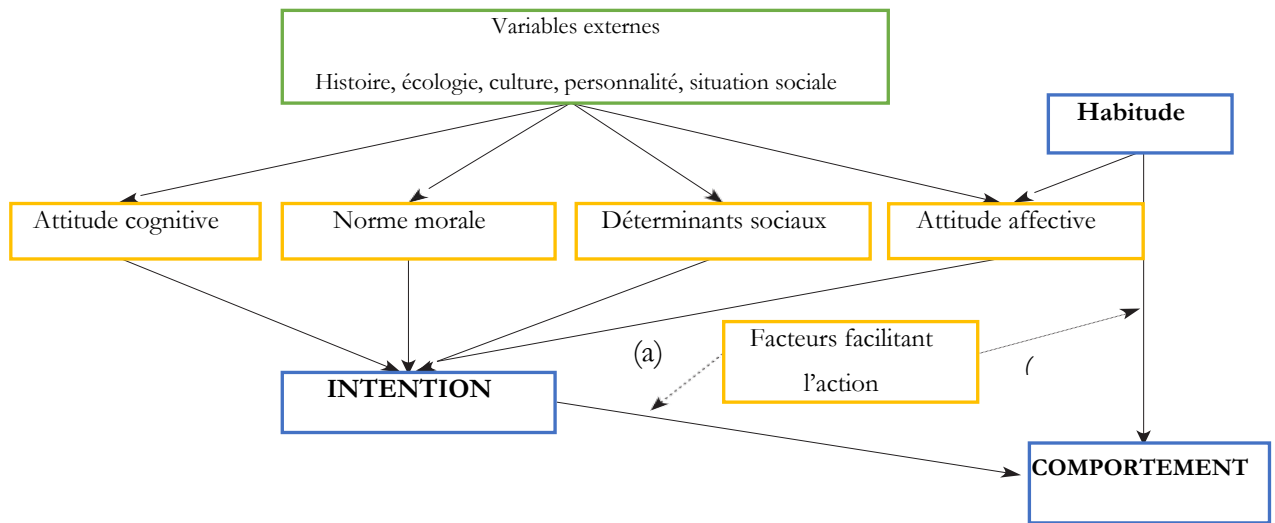
sont moins performantes, ces fonctions exécutives sont associées à des comportements à risque en matière de santé (85).

Dans la perspective de prendre en compte l'habitude, il est intéressant de présenter la théorie des comportements interpersonnels. En effet, cette théorie est l'une des rares à intégrer cette notion d'habitude.

3.5 La théorie des comportements interpersonnels

Assez proche de la théorie du comportement planifié, cette théorie élaborée par Harry Triandis (86) accorde un rôle à l'habitude pour expliquer et prédire un comportement (*Figure 13*). En outre, ce modèle est ici exposé pour le fait que l'intention conditionne le passage à l'action, comme pour les modèles exposés ci-dessus. Pour Triandis (86), beaucoup de nos comportements ne sont pas sous le contrôle de la volonté, mais sont devenus automatiques et ne découlent pas de la volonté consciente. C'est la fréquence de mise en œuvre du comportement qui détermine la force de l'habitude. Celle-ci est un facteur de prédiction tout comme l'intention, mais aussi la présence de conditions favorables ou néfastes à l'adoption d'un comportement. L'intention est conditionnée, selon Triandis (86), par la dimension cognitive, les déterminants sociaux, la norme morale, et les attitudes affectives. Dans ce modèle, l'intention et l'habitude façonnent les comportements. L'intention conditionne l'adoption d'un nouveau comportement, mais sa répétition entraîne une routinisation qui le rend automatique et la place de l'intention est donc dans ce cas, réduite. On peut dire ainsi que l'initiation d'un comportement est intentionnelle tandis qu'il devient une habitude au fil du temps. (*Figure 13*)

L'habitude résulte d'un apprentissage, d'une mise à l'épreuve qui est aussi conditionnée par les capacités de la personne vis-à-vis de ce comportement. Plus ces capacités sont élevées, plus le comportement sera rapidement une habitude. Enfin, les conditions facilitantes ou non la mise en place du comportement sont centrales.



(a) Effet modérateur sur les relations intention-comportement et habitude-comportement

Figure 13 : théorie des comportements interpersonnels (69)

Pour Triandis (86), la composante cognitive résulte de l'évaluation des avantages et des inconvénients par rapport au comportement. La dimension affective représente la réponse émotionnelle à l'idée de mettre en œuvre le comportement. Elle est donc également dépendante de la mémoire et des souvenirs des expériences antérieures (comme un sentiment positif ou négatif par rapport au comportement). Les déterminants sociaux, par exemple les rôles sociaux perçus, représentent l'idée que la personne a de mettre en œuvre ou non le comportement dans son groupe social d'appartenance. Ces déterminants sont comparables aux croyances normatives dans la théorie du comportement planifié. La norme morale est l'appréciation que le sujet a de la pertinence du comportement. Il est en lien avec les valeurs et les principes personnels qui guident nos actions.

3.6 Les modèles basés sur l'autorégulation

Les changements de comportement nécessitent une forme de « régulation de soi » appelée aussi « l'autorégulation ». Cette autorégulation réfère à des processus mentaux qui permettent à partir de la conception de soi de changer les comportements et de modifier l'environnement ; l'objectif étant une forme de cohérence entre les résultats liés au changement de comportement et la perception qu'a l'individu de lui et de ces objectifs personnels. Dans cette perspective, l'individu doit fixer des objectifs pertinents, les stratégies cognitives pour y arriver et doit évaluer l'atteinte de ces objectifs. Ces modèles, comme ceux exposés précédemment, se fondent également sur les croyances personnelles, les valeurs et les attentes. Ces derniers servent de cadre aux actions qui visent l'atteinte d'un objectif. Ces modèles sont dynamiques, puisqu'ils tiennent compte de la temporalité et de la réévaluation des objectifs. Ils intègrent l'expérience passée des individus.

3.6.1 Le Health Compliance Model (Modèle de compliance en santé, HCM)

Ce modèle a été développé en 1986 par Heiby et Carlson (87,88) (voir *figure 14*). Il a surtout été élaboré pour l'étude de l'observance aux traitements médicaux. Il tient compte du vécu et du ressenti de l'observance et prend en compte les effets thérapeutiques sur la vie des patients, que ces effets soient immédiats ou différés. Les composantes de ce modèle sont des antécédents dits situationnels comme les caractéristiques du traitement, la nature et le type des instructions, l'adaptation de la communication, la facilité de compréhension, le suivi du patient, le soutien social et familial. Des facteurs individuels sont aussi à prendre en compte, comme la perception vis-à-vis du traitement, les croyances, le coût perçu, la gravité estimée, la personnalité. Les conséquences sont relatives à la balance-bénéfices/inconvénients dont la nature peut être sociale (valorisation personnelle ou par d'autres ou au contraire stigmatisation), physique (amélioration de l'état de santé ou régression des symptômes/dégradation de l'état de santé), financière (économie liée au changement de comportement/répercussion économique néfaste). (*Figure 14*)

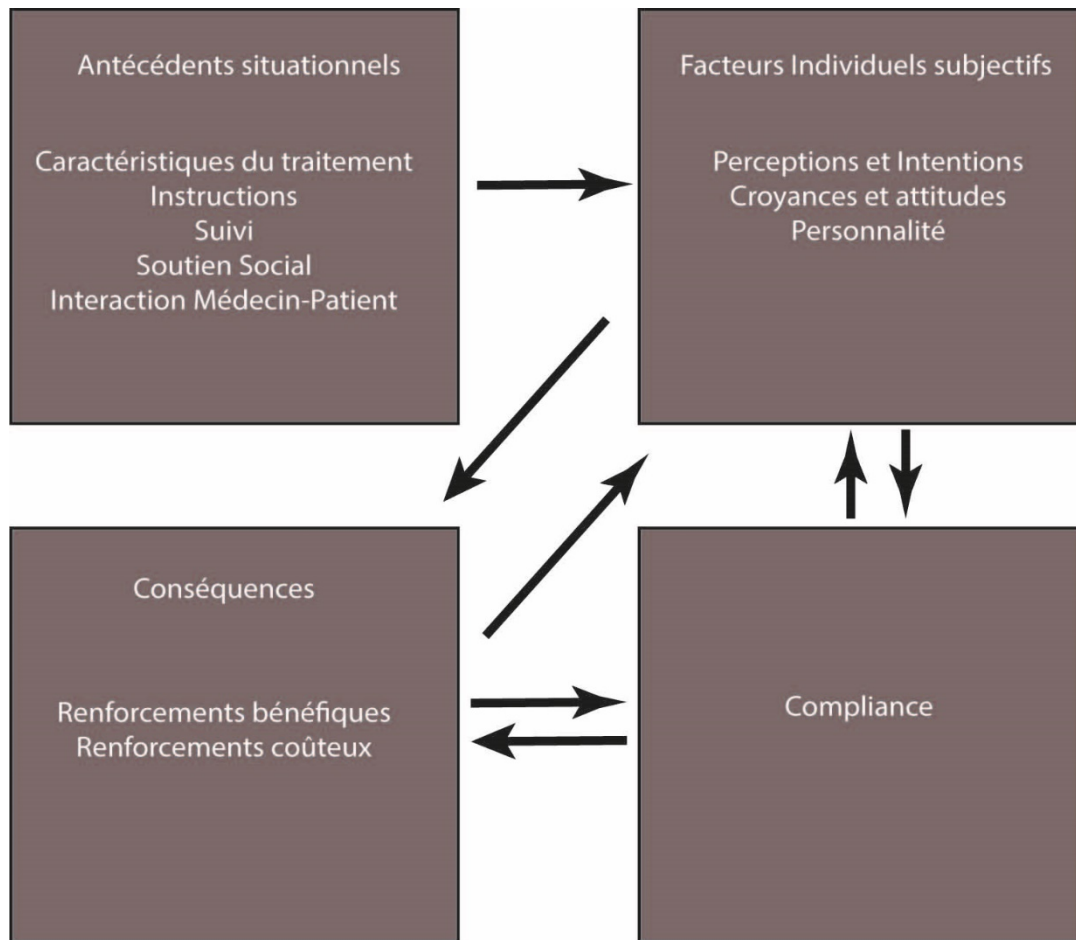


Figure 14 : modèle de compliance en Santé (Heiby et Carlston 1986) (87,88)

3.6.2 Le Self-Regulation Model (SRM) de Howard Leventhal

Howard Leventhal et ses collaborateurs (89) ont proposé un modèle visant à interpréter les comportements d'observance thérapeutique.

Dans ce modèle, le patient est un agent qui prend part activement à la résolution de son problème en cherchant à améliorer son état de santé. C'est la représentation cognitive et émotionnelle de la menace de la maladie qui le guide à adopter des plans d'action qu'il élabore. Comme il s'agit de sa propre représentation, elle ne peut pas forcément toujours correspondre à la réalité médicale. Pour Leventhal, les représentations profanes de la maladie sont socialement déterminées et s'élaborent à partir de nos valeurs, de notre culture.

Quatre composantes contribuent à la régulation des comportements de santé (*Figure 15*) :

- **La représentation cognitive de la maladie** est étroitement en lien avec la nature et les sources d'informations fournies par l'environnement social comme les amis, la famille, l'équipe soignante, les médias, etc. D'autres informations interpersonnelles sont aussi à prendre en compte comme les informations ressenties par son corps propre (il faut entendre ici les symptômes). Les expériences passées sont aussi source de représentations.
- **La réponse émotionnelle à la maladie et au traitement** découle principalement de la représentation de la menace de la maladie et de la perception de la nécessité du traitement.
- **La gestion adoptée** est l'action mise en pratique pour faire face à la situation. Ces stratégies renvoient au coping exposé plus haut.
- **L'évaluation** de la stratégie de coping qui va avoir un impact et modifier la représentation émotionnelle et cognitive qu'il a de sa maladie. Cette évaluation conduit à des réajustements.

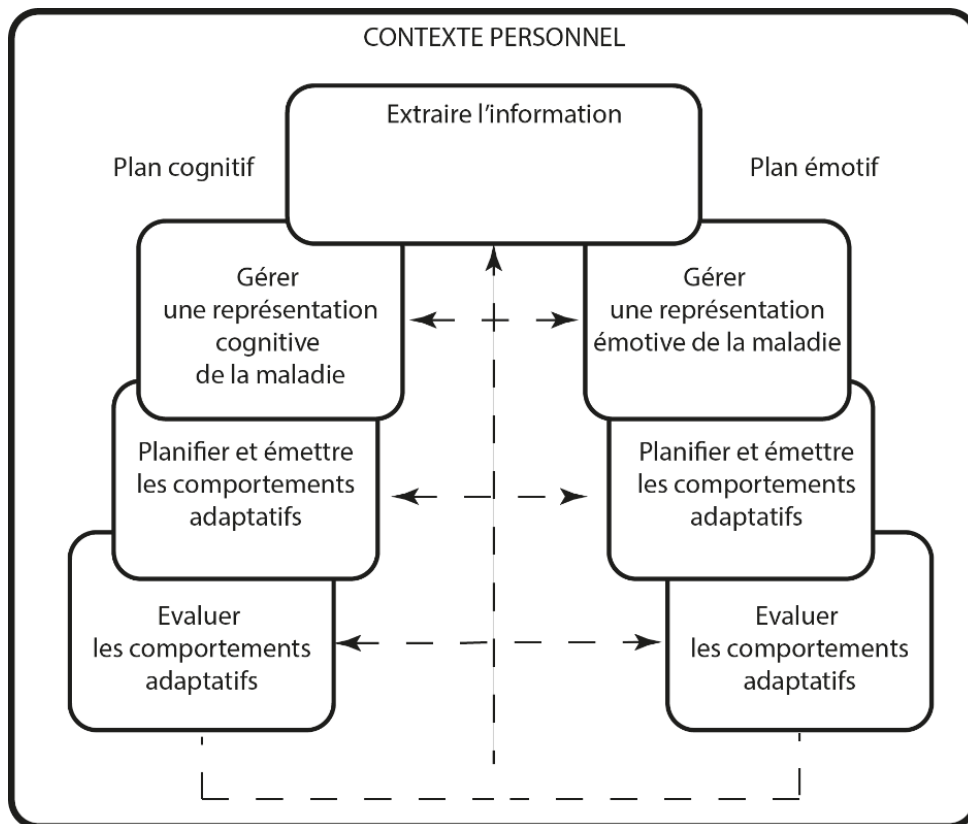


Figure 15 : adaptation du modèle de Leventhal (89).

D'autres modèles existent et sont centrés sur l'adhésion thérapeutique au traitement.

3.7 Le modèle d'observance au traitement (Medication Adherence Model)

Ce modèle n'est que très rarement présenté dans les ouvrages. Il présente, cependant, un intérêt puisqu'il éclaire, sous l'angle des concepts d'intentionnalité et de non-intentionnalité, l'observance dans la prise de médicament dans cette pathologie.

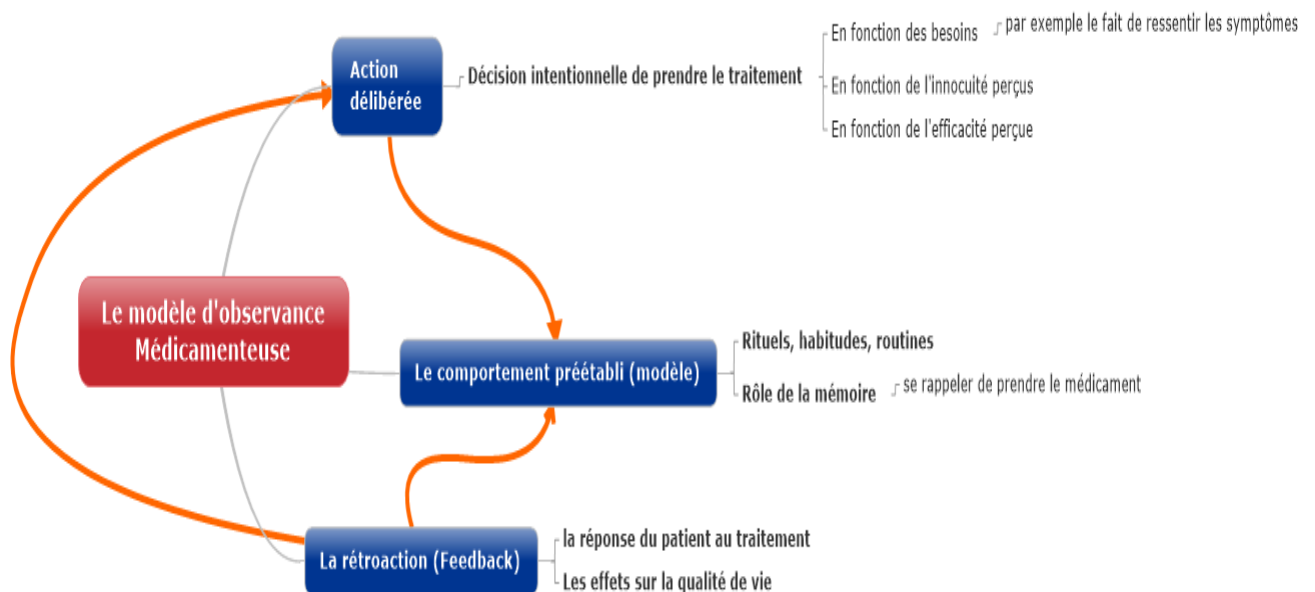


Figure 16 : le modèle de Johnson (90)

C'est Johnson (90) qui, dans le cadre du traitement de l'hypertension artérielle, a élaboré ce modèle qu'elle qualifie de Medication Adherence Model (90).

Ce modèle est établi sur trois catégories que sont l'action délibérée, le comportement modélisé et la rétroaction. (*Figure 16*)

L'action délibérée ou encore intentionnelle d'être observant est liée à la perception qu'a le patient que ces médicaments sont utiles pour sa santé, efficace et sans danger pour lui.

Le comportement est décrit comme les rituels, les habitudes, la routine et le souvenir, la régularité du mode de vie, et les méthodes utilisées par les patients pour se souvenir de prendre le traitement. Dans cette catégorie, Johnson intègre, par exemple, le fait qu'un patient n'achète pas un médicament coûteux comme un comportement préétabli (sinon prévisible), même si celui-ci peut trouver des stratégies pour pouvoir l'acheter (90). Pour Johnson (90) dans ce cas-là, ce qui est préétabli c'est finalement le fait que le coût soit un frein à l'action. Par ailleurs, Johnson met

également en avant le rôle de la mémoire qui permet au patient de se souvenir de prendre le médicament dans certaines situations (90).

La rétroaction est définie par Johnson et al (90) comme l'influence des conséquences de la maladie, mais aussi des événements de la vie sur la non-observance (90). En d'autres termes, elle correspond à comment le fait de prendre ou ne pas être observant influence la vie des patients.

Ces trois éléments intra-personnels interagissent entre eux. Par exemple, les actions deviennent avec le temps possiblement des routines ou des habitudes qui influencent l'adhérence qui peut améliorer le bien-être et les perceptions positives sur la santé.

Ce modèle a été repris dans une étude (91) qui souligne l'importance des habitudes et des routines ainsi que les difficultés possibles dans des contextes inhabituels.

Cependant, comme le propose Reach (92), la dichotomie entre observance intentionnelle et non intentionnelle est à discuter avec prudence et subtilité. En effet, une étude (93) a montré que l'observance non intentionnelle (celle liée par exemple à des oublis, des négligences) était statistiquement corrélée aux croyances sur le médicament. Dans leur étude, la non-observance involontaire semble être prédite par les croyances sur les médicaments.

Ces auteurs émettent l'hypothèse selon laquelle, la non-observance non intentionnelle (comme ce qui pourrait paraître être un oubli) pourrait constituer une occasion de tester les effets de cette inobservance. La rétroaction du modèle de Johnson (90) prend ici tout son sens. Si rien de fâcheux n'arrive, alors, le patient peut être conforté dans l'idée délibérée de ne plus du tout prendre le traitement. Cette hypothèse intéressante demande à être étayée. Cependant, la place du ressenti (et donc du feed-back) est essentielle dans la prise du traitement au long cours et il n'est pas rare que les patients arrêtent un traitement chronique dès lors qu'ils se sentent mieux.

Les théories présentées peuvent être intéressantes dans la mesure où elles sont utiles dans l'élaboration des interventions. En effet, elles peuvent donner une idée des déterminants du comportement qui sont potentiellement susceptibles d'être modifiés. Ces théories ont donc une valeur informative sur une partie des variables à cibler dans les interventions afin de produire le changement de comportement souhaité pour prendre soin de soi.

3.8 Un modèle intentionnaliste de l'observance thérapeutique

Les théories présentées jusqu'ici sont essentiellement centrées sur des populations et ont donc uniquement une valeur statistique ayant pour ambition de prédire des comportements possibles au regard de multiples facteurs. Elles ont donc une valeur explicative générale et une ambition prédictive statistique. Pour cette raison, elles ne peuvent pas rendre compte des raisons réelles des actions concrètes accomplies par les patients.

Dans ce sens, le modèle intentionnaliste de l'observance thérapeutique proposée par Reach (70), constitue un véritablement changement de paradigme. Pour cet auteur, il s'agit moins « *d'étudier les comportements étudiés dans une population de patients, c'est-à-dire des phénomènes observables par un investigateur, dont on puisse tirer des « modèles psychologiques de comportement de santé »* que de se situer dans l'action véritable du patient et d'étudier les raisons pour lesquelles il la réalise.

S'adossant à la philosophie de l'Esprit, et notamment sur l'œuvre du philosophe américain Donald Davidson (Actions et événements, dont le premier essai s'intitule Actions, raisons et causes), Reach utilise le concept Davidsonien selon lequel les raisons qui poussent à l'action en sont véritablement la cause. Ces raisons sont en lien avec une multitude d'états mentaux que sont les connaissances, les compétences, les croyances, les émotions, les désirs, et des états viscéraux comme le plaisir ou la douleur. (*Voir Figure 17*)

Ce modèle est dit intentionnaliste dans la mesure où ces états mentaux possèdent en général un contenu (on parle d'états mentaux intentionnels selon Pacherie (94)). Par exemple, une croyance qu'elle est vraie ou fautive porte sur quelque chose : je peux croire qu'il fait beau, « il fait beau » étant le contenu de la croyance. Certains états mentaux n'en ont pas, comme la douleur (je peux dire où j'ai mal, mais je ne peux pas dire ce que j'ai mal).

Ces états mentaux constituent pour cet auteur un « *puzzle mental* ». En d'autres termes, tous les éléments constituant le puzzle sont en interaction et de nouveaux états mentaux sont possibles au regard des états mentaux antérieurs et assurent une forme de cohérence (y compris si les comportements sont jugés par quelqu'un d'extérieur comme étant irrationnels).

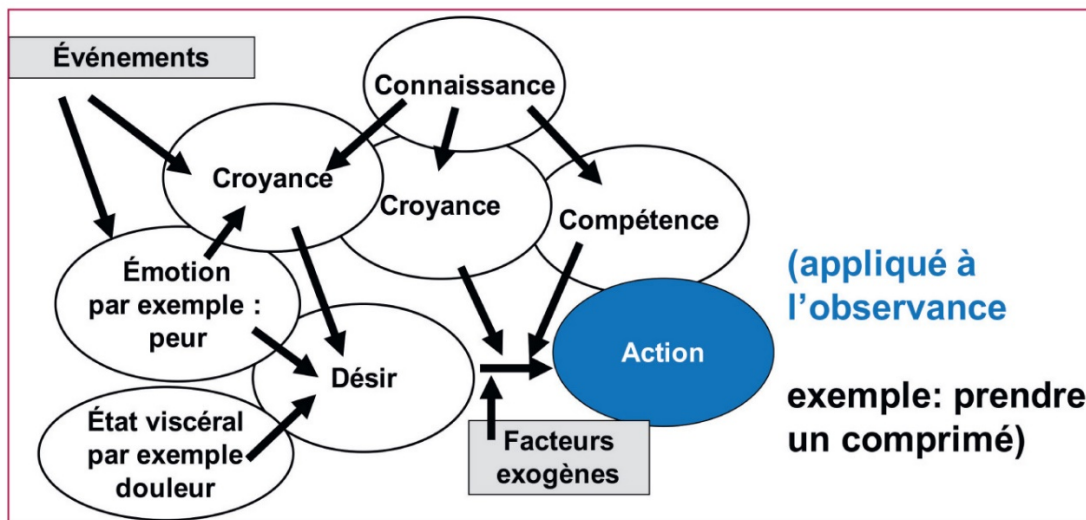


Figure 17 : états mentaux et observance d'après Reach (70,92)

Dans cette vision, Reach (70) propose « une analyse « intentionnaliste » du phénomène de l'observance... Admettre que ces croyances et ces désirs ne sont pas seulement le produit de l'environnement et d'un dressage (j'ai été éduqué à croire ceci et à désirer cela), c'est affirmer dans une position idéaliste que le patient a la possibilité d'évaluer ses croyances et ses désirs et, sur la base de cette évaluation, de donner la priorité à l'une des différentes raisons d'agir qui en découlent, donc, in fine, de choisir entre deux actions possibles : prendre ou ne pas prendre le comprimé ».

Ce modèle a été conçu dans le but d'expliquer d'une manière individuelle et non plus seulement statistique le phénomène d'observance et de non-observance thérapeutique, concept central dans les maladies chroniques. Avant de l'aborder, nous consacrerons un chapitre à l'autogestion, compétence que l'éducation thérapeutique vise à développer, avec un focus sur l'autogestion dans le diabète de type 1.

Mais auparavant, nous présentons ici un chapitre décrivant ce que l'on entend par « fonctions exécutives », puisque l'objectif général de cette thèse est de montrer comment celles-ci interviennent dans l'autosoin et, in fine, dans le phénomène d'observance – ou de non-observance – thérapeutique.

Chapitre 4 – L'importance des fonctions exécutives dans l'autogestion

Dans le chapitre précédent, plusieurs auteurs, dont Ajzen lui-même (83) soulignent le fait que les modèles ne prennent pas en compte les fonctions exécutives pour apprécier les comportements, alors qu'elles semblent essentielles à la régulation de l'action. Comme nous l'avons souligné, l'étude de Kor et Mullan (84) montre que l'inhibition de la réponse est le plus puissant prédicteur du comportement. Ainsi, il apparaît que l'efficacité des comportements de santé nécessite une capacité d'autorégulation. Ces fonctions exécutives quand elles sont moins performantes pourraient aussi être associées à des comportements à risque en matière de santé (85). Le but de ce chapitre est de définir ces fonctions exécutives (FE) et de les décrire. Il a pour objectif de présenter une synthèse sur le rôle et la nature de ces fonctions qui sont engagées dans le contrôle de l'action.

De plus ce chapitre expose également les liens entre les FE et deux concepts majeurs utilisés en ETP qui sont la motivation et la métacognition. Il s'agit de montrer comment les FE sont liées à la réflexion sur l'action (activité dite métacognitive) et au maintien de la motivation. Cet apport nous semble ici utile car il nous semble que ces FE soient nécessaires à l'autogestion de la maladie. Nous montrerons, dans plusieurs articles de la partie II (article 1 à 4), comment ces fonctions interviennent dans la pratique contextualisée au patient présentant un diabète. Une « revue de portée » (scoping study) décrira cette contextualisation dans le cas de l'autogestion dans le diabète de type 1.

4.1 Rôle et nature des fonctions exécutives

Les patients doivent en permanence agir et faire des choix. Comme nous le montrerons dans le corps de la thèse, ces actions sont souvent des actions automatisées, sans nécessairement une intention sous-jacente. L'intention première peut avoir disparu au profit de l'automatisme ou encore l'action peut être machinale sans but ou intention préalablement définis. Ces séries d'actions échappent au contrôle dit cognitif. Ces actions automatiques (que Kahneman appelle le système 1) sont routinières à tel point qu'elles ne nécessitent qu'un contrôle cognitif modeste (95,96). Paradoxalement, ces actions peuvent impliquer des opérations mentales très complexes, mais qui sont rendues automatiques. C'est, par exemple, l'activité de lire, décoder et interpréter avec virtuosité une partition pour piano. Pourtant, le virtuose a incorporé cette partie technique

qui est devenue automatique et parfois même, à quelques nuances près, jusque dans l'émotion de la partition qu'il interprète. Cet exemple souligne le degré très fin des processus d'automatisation.

Par ailleurs, de nombreuses autres actions orientées vers un but nécessitent une forme de contrôle cognitif. Collins, dans sa thèse (97), explique qu'il n'y a pas de contrôle cognitif sans apprentissage puisque celui-ci « *représente notre capacité à avoir un comportement adapté aux circonstances. Il semble aller sans dire qu'afin d'agir de manière adaptée, il est nécessaire de savoir donc d'avoir appris quelle est l'action adaptée aux circonstances* ». Ces troubles du contrôle cognitif ont largement été exposés dans la littérature concernant les pathologies de la partie antérieure du cerveau, le cortex préfrontal. Ces patients présentant des lésions cérébrales situées dans le cortex préfrontal sont sujets à des troubles de comportements inadaptés, sont plus sujets aux distractions, souvent sans avoir d'autres dysfonctions (98 – 100).

Ainsi, le cortex frontal (et notamment le cortex ventro-médian) serait impliqué dans les décisions orientées vers un objectif (101,102) il pourrait jouer un rôle clé dans l'optimisation des stratégies de prise de décision (103). Selon Berthoz (104) « *Le cortex préfrontal est vraisemblablement situé à la fin d'un processus qui analyse les éléments du monde pour aboutir à une décision, tel un groupe de jurés qui fait la synthèse des éléments du dossier pour aboutir, après un processus de délibération, à un jugement* ».

Le cortex préfrontal est donc le siège du contrôle décisionnel. Le système cognitif permet la gestion et le traitement en parallèle de nombreuses informations issues de l'environnement. Ce système est sous le contrôle de fonctions multiples impliquant l'attention et des fonctions de haut niveau appelées fonctions exécutives (105). Pour Lezack (106), les fonctions exécutives sont différentes des fonctions cognitives, car elles renseignent sur la manière (le comment) dont une personne s'y prend pour mettre en œuvre une action (106). Ainsi, les déficits des fonctions exécutives affectent tous les aspects du comportement, y compris le fait de prendre soin de soi. Pour marquer les différences entre fonctions exécutives et fonctions cognitives, Lezak prend l'exemple d'une patiente qui après un accident grave de la route (106) a conservé des capacités cognitives intactes, mais fait preuve d'un manque de motivation. En outre, malgré la persistance de capacité cognitive et une mémoire relativement intacte, elle ne peut accomplir des tâches que si elle est supervisée, dirigée et stimulée par quelqu'un d'autre. Le terme fonction exécutive a été utilisé pour la première fois par Pribram dans le cadre de lésions du cortex préfrontal (100,107).

Les fonctions exécutives sont donc des processus cognitifs qui sont nécessaires pour le contrôle conscient et descendant de l'action, de la pensée et des émotions, et qui sont associés aux systèmes nerveux impliquant le cortex préfrontal (PFC en anglais pour Pré frontal cortex) (108).

Les termes fonctions exécutives, contrôle exécutif sont souvent utilisés de façons interchangeables.

Le rôle du système exécutif est de permettre de résister aux distractions et aux interférences et de permettre la formulation d'objectifs et de plans. Les FE permettent de se souvenir de ces objectifs dans le temps. Elles permettent donc le maintien d'un but vers un objectif. Elles permettent de planifier une action ou une série d'actions, et de réguler l'action pour atteindre ces objectifs (109 – 112). Elles sont utiles également dans la récupération des objectifs qui doivent être mis en œuvre au bon moment comme l'indiquent Friedman et Miyake (111).

Dans le cas du diabète de type 1, de nombreuses actions devront être réalisées par le patient pour gérer sa maladie, et, pour certaines, plusieurs fois par jour. C'est par exemple la nécessité pour le patient de devoir mettre en place des actions de contrôle et d'ajustement de la glycémie. Nous exposerons avec plus de détails certaines de ces actions essentielles dans le chapitre 5.

Par conséquent, le système exécutif permet la régulation du système cognitif et des actions. Les FE sont également très utiles dans le traitement de tâches complexes et comportant des incertitudes ou des situations nouvelles. Ces fonctions sont mises en œuvre quand les routines n'existent pas où qu'elles sont inopérantes, inadaptées devant une action nouvelle, mais aussi quand l'action est complexe (109). Selon Diamond (109), « *Il est plus facile de continuer à faire ce que l'on a fait que de changer, il est plus facile de céder à la tentation que d'y résister, et il est plus facile de passer en "pilote automatique" que de se demander quoi faire ensuite* ».

4.2 Les fonctions exécutives de base

Les fonctions exécutives ont fait l'objet de nombreuses études dans différents domaines aussi variés que les neurosciences, la psychologie clinique, la santé, l'éducation, la pédiatrie et la psychiatrie. Nous proposons ici de les détailler et d'en montrer les spécificités. (Voir **Figure 18 pour une synthèse**).

Nous décrirons les fonctions exécutives et proposerons des exemples pour illustrer leurs implications dans les actions quotidiennes des patients présentant un diabète de type 1. Les FE évoluent au cours du temps (comme le montrera la revue de portée Article 5). Nous apporterons par moment des éclairages spécifiques chez l'enfant pour en dégager des différences avec l'adulte dont nous décrirons les conséquences pédagogiques.

4.2.1 L'inhibition

L'inhibition, que Diamond (109) appelle également « contrôle inhibiteur » permet l'inhibition de comportement c'est-à-dire le contrôle de soi. L'inhibition permet de garder le contrôle des comportements et la maîtrise des réponses impulsives. Elle permet de résister aux automatismes, aux habitudes, aux réponses préétablies. Diamond (109) précise que nous sommes essentiellement soumis à des habitudes et que c'est précisément l'inhibition qui permet les alternatives dans le choix. Inhiber, c'est aussi garder le contrôle sur les interférences. Cette forme d'inhibition permet de maintenir une certaine concentration. Elle implique l'attention sélective. Mazeau (113) décrit cette inhibition comme « *un mécanisme régulateur général des comportements [...] des processus actifs, cognitivement coûteux (« charge mentale») par conséquent fatigants* ». On comprend que la mémoire de travail agisse de concert avec l'inhibition et avec l'attention sélective dans la mesure où elle permet de résister aux interférences.

L'inhibition permet au patient dans le cadre des maladies chroniques une multitude de capacités comme (109) :

- ⇒ Rester concentré sur une tâche (malgré des distractions, la fatigue, l'ennui ou l'échec)
Par exemple, dans le cadre du diabète, ne pas oublier d'effectuer ses contrôles glycémiques.
- ⇒ Résister aux tentations
Pour le patient présentant un diabète, il s'agit de ne pas faire trop souvent des écarts alimentaires, car ils peuvent être source de déséquilibre glycémique sur plusieurs jours.
- ⇒ Résister et s'empêcher d'agir de façon impulsive (réfléchir avant de décider)
Par exemple, gérer ces émotions et son stress
- ⇒ Changer de comportement : il s'agit pour les patients d'inhiber des réponses automatisées (des habitudes) pour basculer vers de la réflexion. Cette mobilisation de l'inhibition est essentielle pour ne pas répéter les mêmes doses d'insuline, mais être au plus près des besoins de l'organisme.

L'inhibition ne joue pas uniquement un rôle sur le contrôle de l'action tel que nous l'avons présenté ci-dessus. En effet, Borst et al (114) décrivent ce contrôle inhibiteur comme un « *processus fondamental du développement cognitif et socio-émotionnel* ». Ces mêmes auteurs exposent l'idée que le développement cognitif n'est pas linéaire dans une perspective classique de stades de développement (tel que Jean Piaget l'avait énoncé) (115).

Ce développement cognitif est basé sur « *la capacité d'acquérir des connaissances d'une complexité croissante, mais aussi d'inhiber les connaissances déjà acquises* » (114).

Si cette thèse s'intéresse en particulier aux patients adultes présentant un diabète de type 1, il faut rappeler ici qu'ils peuvent avoir cette pathologie depuis l'enfance ou l'adolescence. Il apparaît nécessaire dans ce contexte, de montrer ici en quoi cette capacité d'inhibition est impliquée chez l'enfant dans plusieurs domaines.

Borst et al (114) identifient chez certains enfants des difficultés à inhiber des apprentissages antérieurs. Cette même équipe a montré que le contrôle inhibiteur était également impliqué dans l'adoption d'un point de vue d'une autre personne. Quand il s'agit de se mettre physiquement à la place de cette personne, l'exercice nécessite d'inhiber sa propre perspective. Selon Aïte et al (116), il faut ainsi produire un effort d'imagination qui permet la rotation de son propre corps pour adopter celle de l'autre. Ces données sont exposées dans le champ des études sur l'empathie, véritable capacité à se mettre à la place de l'autre comme l'indiquent Berthoz et Jorland (117). Pour Decety (118), l'empathie nécessite la capacité à identifier chez autrui des états mentaux, appelant alors « *la distinction entre soi et l'autre* ». Houdé (119) explique l'implication des mécanismes inhibiteurs de ses propres croyances et qui fonde la théorie de l'esprit. On appelle « théorie de l'esprit » la capacité d'un individu à comprendre son propre fonctionnement mental ou celui des autres. En d'autres termes, comment les personnes réalisent que les états mentaux, tels que les croyances, les désirs, les intentions, les émotions ou les connaissances, déterminent les comportements humains ?

Des chercheurs émettent l'hypothèse selon laquelle les adultes et les enfants auraient la même tendance à interpréter automatiquement les perspectives des autres selon leur propre perspective égocentrique. Cependant, les adultes seraient plus efficaces pour inhiber leur propre point de vue que ne le sont les enfants (116). Une autre étude montre que l'effort représenté par l'exercice du contrôle inhibiteur sur une tâche de raisonnement diminue avec l'âge (120). Enfin, Cassotti et al (121) montrent que la créativité exige une forme de résistance aux solutions spontanées.

Ces données sont à prendre en compte dans le cadre du diabète de type 1, car la création de solutions alternatives ne va pas de soi, tout comme l'inhibition des habitudes et des croyances.

Agogué et al (122) se sont intéressés au contrôle de l'inhibition dans le travail de création. Ils ont montré l'effet de certains biais cognitifs comme l'effet de fixation et de conformité. Ces biais sont liés au fait que des solutions évidentes bloquent la génération de solutions alternatives. De fait, l'activation de certaines connaissances en situation pourrait bloquer les capacités de génération

d'idées créatives. Ces heuristiques restrictives sont identifiées comme une routine restrictive (routine cognitive). Agogué et al (122) montrent que les capacités inhibitrices et l'entraînement permettent de résister à ces biais restrictifs et même permettraient de développer des heuristiques dites expansives. Cette proposition est très intéressante, car elle contraste avec l'idée que l'inhibition serait associée à la limitation de la créativité. Ainsi exposée, la créativité serait favorisée par l'inhibition des solutions classiques et évidentes ou faciles. D'autres études confirment ces propositions (123 – 125) et montrent l'effet possiblement négatif d'exemples induisant un effet de fixation. Cassotti et al (126) montrent des différences liées à l'utilisation d'exemples pour résoudre une tâche (il s'agissait d'imaginer une méthode pour laisser tomber un œuf depuis une hauteur de 10 mètres sans qu'il se casse). Chez les adultes, l'exemple agit comme un renforcement des heuristiques restrictives tandis qu'il a un effet positif chez l'enfant (126).

Ces données sont exposées ici pour marquer la différence entre les modalités pédagogiques des programmes d'ETP chez les enfants et chez l'adulte, plutôt que de donner une multitude d'exemples et de conseils, sans doute est-il plus utile de faire imaginer des réponses possibles par les participants.

Outre la créativité et le lien entre inhibition et flexibilité mentale, d'autres implications du contrôle inhibiteur méritent d'être signalées. Aite et al (127) ont montré le rôle du contrôle inhibiteur en fonction du contexte affectivement neutre ou affectivement chargé chez des enfants, des adolescents et des adultes. Cette étude met en évidence une plus grande difficulté du contrôle exécutif chez les adolescents dans un contexte émotionnellement chargé. L'explication avancée serait une connectivité fonctionnelle réduite pendant l'adolescence qui serait une « *fenêtre temporelle caractérisée par un déséquilibre entre le réseau préfrontal immature et le réseau sous-cortical hyperactif* » (127).

Ces données sont particulièrement pertinentes à prendre en compte dans les perspectives pédagogiques en ETP et notamment chez les adolescents et les jeunes adultes. On comprend ici que cette inhibition est centrale dans les actions que les patients vont devoir mettre en œuvre ou inhiber. La compétence d'autogestion pourrait être intimement liée à cette capacité d'inhibition. Mais cette inhibition prend plusieurs formes qu'il convient ici d'exposer.

4.2.2 Les multiples formes d'impulsivité et d'inhibitions :

Nous montrerons dans l'article 4 l'importance de l'impulsivité et de la procrastination dans l'observance thérapeutique. Nous souhaitons donc établir pour le lecteur le lien entre l'impulsivité

et l'inhibition. Là encore, les fonctions exécutives sont impliquées dans cette régulation. Le comportement impulsif est souvent sous-tendu à l'altération d'un contrôle cognitif. Cependant, l'impulsivité possède une nature multidimensionnelle et multiforme.

Pour Winstanley et al (128), les actions impulsives sont des manques d'inhibition, mais aussi une incapacité à retenir une réponse possible. Deux formes d'impulsivité sont décrites, l'impulsivité d'attente qui correspond à l'impossibilité d'attendre et à la production d'une réponse précoce. Par exemple, ceci peut être lié à l'anticipation d'une action (comme le fait d'accélérer avant le passage du feu au vert, ou pour le patient de manger un gâteau ou de boire de l'alcool). L'impulsivité d'arrêt est, quant à elle, liée à l'incapacité du sujet à inhiber une action quand cela est pourtant nécessaire (par exemple, pour le patient, continuer à faire un effort physique intense alors qu'il ne se sent pas bien).

Jeffrey Dalley et Trevor Robbins identifient plusieurs types d'impulsivité qui sous-tendent plusieurs stratégies d'inhibition différentes (129,130) :

- ⇒ L'impulsivité liée à un manque de réflexion ;
- ⇒ L'impulsivité liée à une incapacité d'inhibition d'une action ;
- ⇒ L'impulsivité liée au choix d'une récompense immédiate même petite par rapport à des récompenses lointaines et plus importantes ;
- ⇒ L'impulsivité liée à un comportement à risque
- ⇒ L'impulsivité liée à un comportement social (agressivité)

Le lien entre l'impulsivité et les FE, notamment à l'adolescence, sera exposé dans une partie dédiée à cette tranche d'âge (Article 5). Nous montrerons l'incidence de l'impulsivité sur l'observance thérapeutique de ces jeunes patients. Ainsi, une réflexion sur la nature et les conséquences de l'impulsivité pourrait être l'objet d'un travail lors de séance éducative dans les programmes d'ETP.

Inhibition et émotions

Enfin, l'inhibition permet la régulation des émotions. Selon Rueda et al (131), plusieurs études indiquent qu'il existe une corrélation entre l'inhibition et l'attention exécutive. Ce contrôle passe non seulement par la compréhension de ces propres émotions et celle des autres (il s'agit de la théorie de l'esprit déjà évoqué), mais aussi par une meilleure capacité de régulation émotionnelle. Cette capacité de régulation conditionne les performances des jeunes enfants, « *À l'âge préscolaire, la performance des enfants lors de tâches de mesure du contrôle inhibiteur en laboratoire est significativement corrélée avec leur capacité de réguler leurs émotions.* » (131).

Ces données sont importantes à souligner, car nous présenterons dans la revue de portée (Article 5) des résultats montrant l'importance de la régulation des émotions et de l'observance thérapeutique chez les enfants présentant un diabète.

Les fonctions exécutives interviennent dans la régulation des émotions par des mécanismes inhibiteurs (132 – 134). Rolls (135) expose dans ces travaux, le rôle pondérateur joué par le cortex orbitofrontal, l'amygdale et le système limbique dans les prises de décisions, montrant le rétrocontrôle des émotions via l'implication du cortex préfrontal. (135)

L'immaturation du cortex préfrontal chez les enfants explique cette difficulté du contrôle de soi. Mais même chez l'adulte, les émotions constituent souvent la réponse première automatique et naturelle. Reeve (136) apporte une explication neuro-anatomique qui vient confirmer ce déséquilibre. L'amygdale envoie de nombreuses informations à l'ensemble du cerveau via une multitude de connexions alors qu'elle ne reçoit beaucoup moins d'informations permettant le rétrocontrôle émanant du cortex préfrontal. Il existe donc une forme de déséquilibre expliquant la difficulté pour le cortex préfrontal de contrôler les émotions, les pulsions et les motivations primitives. Liberman et al (137) ont montré une relation inverse entre l'activation dans le cortex préfrontal et l'amygdale : lorsque l'activation augmente dans le cortex préfrontal, elle diminue dans l'amygdale (137).

Ces données sont intéressantes, car la gestion des émotions et de l'impulsivité pourrait ainsi mériter un travail spécifique dans le programme d'ETP. Un travail sur la reconnaissance de ces propres émotions, des peurs pourrait, par exemple, déboucher sur la reconnaissance, l'identification des émotions, des situations qui induisent ces émotions et des moyens pratiques d'y faire face. Nous montrerons dans le paragraphe 5.3.3.7 du chapitre 5 le rôle négatif de la peur dans le diabète. Ces peurs entraînent des comportements inadaptés, comme des resucrages en excès.

L'idée d'un entraînement spécifique dans le cadre d'un travail éducatif pourrait être bénéfique pour les patients. Ces données justifient également l'usage de techniques de méditation, de relaxation, de yoga qui permettent une plus grande maîtrise de soi, nous y reviendrons dans l'article 3. Mais soulignons déjà que plusieurs études ont montré les effets bénéfiques de l'activité physique et plus largement des comportements en santé (138 – 140). L'étude de Gothe et al montre qu'une pratique régulière du yoga modifierait la structure cérébrale où siègent les fonctions exécutives (141). Il en est de même pour la méditation et les effets bénéfiques sur le stress et les FE, comme le suggère l'étude de Teper et Inzlicht (142). Certaines équipes l'utilisent déjà notamment en cancérologie comme le propose l'étude de Grégoire et al (143). La régulation

du stress constitue un enjeu majeur dans la prise en charge des maladies chroniques, mais aussi dans la réduction de l'impact négatif que ce dernier produit sur les fonctions exécutives (144). Ainsi, dans le cadre du diabète, la peur de l'hypoglycémie compte tenu de la place particulière qu'elle occupe dans la maladie pourrait faire l'objet de séances de travail spécifiques.

4.2.3 La flexibilité mentale

Cette FE permet de changer la perspective ou l'approche d'un problème. Elle permet également l'adaptation et la capacité de passer d'une tâche à une autre en fonction des exigences de la situation. Cette flexibilité est intimement liée à l'inhibition et à la mémoire de travail. Elle est aussi en lien avec des stratégies d'actions alternatives, qui peuvent être à ce titre rapprochées de la vicariance. Nous exposerons dans l'article 1, le lien que nous faisons avec le concept de vicariance qui repose sur des stratégies alternatives comme l'explique Houdé (96). Un manque de flexibilité mentale aura pour conséquence une forme de rigidité et des persévérations, une difficulté à changer de routine et d'habitude.

Diamond (145) indique que la flexibilité mentale permet d'imaginer des solutions alternatives, à la fois d'un point de vue conceptuel (comment penser différemment) ou pratique (dans les modes opératoires). Elle est liée à la mémoire de travail. En effet, la flexibilité mentale permet de conserver une information en mémoire comme un objectif qui pourrait être utilisé pour résoudre un problème. Les travaux de Cassotti et al (121), montrent comment l'inhibition est en étroite relation avec cette capacité de créativité (121).

Cette flexibilité est utile, là encore pour permettre au patient d'imaginer des solutions alternatives. L'exemple peut être simplement de faire face à l'imprévu (par exemple : un oubli de matériel peut compromettre la régulation glycémique). La flexibilité est largement mise à contribution dans le cadre du diabète par exemple pendant les vacances, les sorties imprévues etc.

D'autres auteurs mettent sur le même niveau d'autres fonctions comme la planification.

4.2.4 La planification

La planification incorpore l'élaboration d'un plan d'action et ses différentes étapes (146). La replanification permet, via l'actualisation de la mémoire, de reprogrammer des objectifs en fonction de différentes circonstances. Cette planification est centrale dans la gestion des tâches à accomplir. Il s'agit d'une gestion proactive des actions qui déterminent le fait que le patient programme un certain nombre de tâches à accomplir. Il s'agira pour le patient de planifier l'approvisionnement de médicaments, les surveillances glycémiques, mais aussi les repas à heures fixes, des visites médicales etc.

La planification nécessite que la personne soit en capacité de « *conceptualiser un changement par rapport à la situation présente, se situer personnellement de façon objective par rapport à l'environnement (humain et autre) et voir cet environnement de façon objective ; elle doit aussi être capable de concevoir des alternatives, les évaluer et faire des choix, puis développer un cadre conceptuel ou une structure qui fournira une orientation à l'exécution du plan ; enfin, toute cette activité conceptuelle requiert habituellement une capacité d'attention soutenue* » (106). Nous avons évoqué l'importance de l'intention pour le déclenchement d'une action ou d'un comportement. Lezak (106) explique que les patients, qui ne peuvent pas formaliser une intention, ne peuvent pas planifier. La planification est largement dépendante d'autres fonctions comme la mémoire de travail et l'attention soutenue.

La clarification des intentions, rôle central de l'ETP, permet ainsi un soutien à cette planification. En d'autres termes, la planification permet de faire face de manière prospective à ce qui est prévisible, mais aussi de modéliser des réponses alternatives. Nous reviendrons sur cette idée dans l'article 3. Cette prospection est en lien avec ce que certains auteurs appellent « les futurs états du monde » (147,148). La planification est donc à la fois la planification de l'action, mais aussi une anticipation des conséquences de l'action. Dans cette vision, le cerveau est un véritable simulateur/émulateur comme le propose Berthoz et Frith (149,150). L'anticipation peut alors concerner l'ajustement proactif face à des gains, des pertes ou des conséquences émotionnelles (du type « si je fais cette action, alors... ») (147). Cette notion de projection est centrale dans l'ETP et les capacités de se pré-voir, décrites par Reach (70) dans son concept de prévoyance, trouvent ici toute leur justification.

Nous l'avons énoncé, la mémoire de travail est aussi largement mise à contribution dans les actions à réaliser.

4.3 Implication de la mémoire de travail et concept de régulation proactive/réactive

Selon Diamond (145), la mémoire de travail permet entre autres choses de :

- ⇒ Faire des liens entre des idées et des concepts ;
 - Pour le patient, il s'agira d'établir le lien entre les complications et la glycémie.
- ⇒ Faire des liens entre l'action (exemple la lecture d'un article) et ce que l'on sait.
 - Pour le patient, par exemple devoir injecter son insuline si la glycémie est élevée.
- ⇒ Faire des opérations mentales ;
 - C'est pour le patient de calculer la valeur énergétique d'un repas et la dose d'insuline adaptée.
- ⇒ Prioriser des actions ;
 - Par exemple appeler les secours en cas d'hypoglycémie.
- ⇒ Suivre une conversation tout en retenant ce que l'on souhaite dire ;
 - Au cours d'une consultation, le médecin explique quelque chose et le patient souhaite poser une question.
- ⇒ Envisager différents points de vue ;
 - En particulier pour un patient, c'est prendre en compte les inquiétudes de sa famille.
- ⇒ Comprendre ce qu'on lit (entre le début et la fin) ;
- ⇒ Se souvenir de nos bonnes intentions ;
 - Par exemple, aller à sa séance de sport.
- ⇒ Envisager la situation dans un ensemble. ;
- ⇒ Transformer des instructions en plans d'action ;

Diamond (145) indique que la mémoire de travail soutient la créativité dans la mesure où elle permet de voir les liens entre les choses qui n'en ont pas de prime abord. Cette faculté d'assemblage et de recombinaison liée à la mémoire de travail permet bien cette création nouvelle. Ces capacités sont en lien avec la flexibilité mentale.

La mémoire à court terme est différente de la mémoire de travail dans la mesure où elle ne concerne que la rétention de l'information. La mémoire de travail permet, quant à elle, à la fois le stockage et la manipulation de l'information appelée également mise à jour (151). Des perturbations de la mémoire de travail sont souvent confondues avec le problème attentionnel dans la mesure où il s'agit d'oubli. L'initiation de la tâche peut être difficile en raison de l'atteinte de la mémoire de travail. Les difficultés d'évaluation des résultats de la tâche sont aussi à mettre en lien avec les perturbations de la mémoire de travail. (151).

Ces données seront également exposées dans la revue de portée consacrée au cadre spécifique du diabète (article 5)

L'activation de la mémoire de travail est nécessairement impliquée dans le maintien des objectifs. Elle est largement impliquée dans le contrôle cognitif. Nous l'exposerons dans l'article 2. Or, selon Braver, cette régulation cognitive opère de deux façons : soit de manière proactive, soit de manière réactive. Selon lui, la régulation cognitive proactive agit comme une sélection précoce de l'information qui sera activement maintenue de façon soutenue, dans la mise en œuvre des objectifs. Ce contrôle proactif repose sur l'anticipation et l'élimination préventive des interférences (avant même qu'elles n'aient lieu). Il l'oppose au contrôle réactif qui est un système de correction retardée qui repose sur la détection et la résolution des interférences quand celles-ci apparaissent (153,154).

Ce système double, décrit par Braver, est très intéressant, car lorsque le contrôle proactif est activé, l'individu se représente les informations et les objectifs et les maintient en permanence sur une période où ils sont utiles, évitant ainsi les sources de distraction (153). Ce contrôle proactif permet un ajustement au fil de l'eau des actions et permet l'atteinte des objectifs. Cependant, Braver note que ce système est coûteux sur le plan cognitif ce qui, selon lui, diminuera d'autant la capacité cognitive disponible pour traiter d'autres tâches ou maintenir d'autres informations en mémoire. Ainsi le contrôle proactif n'est réalisable que sur une courte période.

Le contrôle réactif présente l'intérêt de ne récupérer et d'activer les objectifs et les buts qu'au moment où ils sont nécessaires au regard de la situation. Ce contrôle réactif, par nature, nécessite de réactiver en permanence l'objectif puisqu'il ne les maintient pas de façon continue. C'est cela qui explique que, dans le cadre du contrôle réactif, les individus sont dépendants des événements déclencheurs eux-mêmes. Or, si ces événements ne sont pas suffisamment saillants ou discriminants alors les objectifs ne seront pas réactivés.

Braver montre comment ce modèle est intéressant, pour expliquer nos comportements dans la vie quotidienne (153).

Par exemple, un patient ayant un diabète peut maintenir activée une intention comme aller à la pharmacie, s'il active le contrôle cognitif proactif, qui rappelons-le n'est mobilisable que sur une courte période (par exemple en fin d'après-midi). Ainsi, ce maintien soutenu de l'objectif (aller à la pharmacie) pourra plus facilement éliminer des propositions parasites qui jouent le rôle d'interférence : le but est ainsi maintenu afin de faciliter la réalisation de l'objectif. Dans le cadre de l'activation du contrôle réactif, le patient présentant un diabète peut former son intention

d'aller à la pharmacie longtemps avant la réalisation de la tâche (par exemple le matin). Braver ajoute que « *Par conséquent, l'intention peut ne pas être accessible lorsqu'on planifie d'autres activités (comme une réunion tardive)* » (153). C'est ainsi que les propositions parasites interviennent et peuvent compromettre la réalisation de cet objectif puisque l'intention de l'objectif ne serait récupérée que par un évènement déclencheur saillant (comme une note ou une liste de course). Ce modèle du double mécanisme de contrôle cognitif permet d'expliquer les différences intra-individuelles. Braver soutient que l'anxiété est associée à un contrôle réactif plus important (153). L'explication réside dans le fait que l'attention est détournée vers des idées et des pensées sans rapport avec les objectifs fixés empêchant le maintien de l'objectif dans la mémoire de travail (155). La **Figure 18** présente un résumé de principales fonctions exécutives selon Diamond.

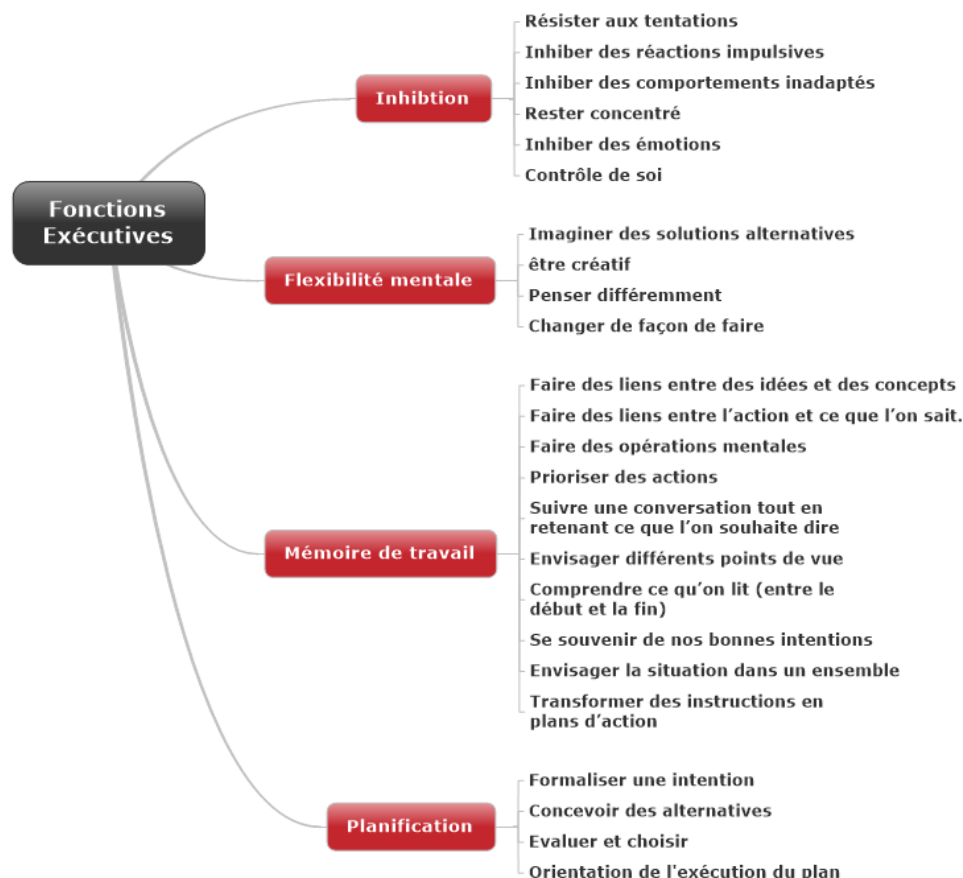


Figure 18 : les fonctions exécutives selon Diamond (109)

Dans notre présentation, nous évoquons sans cesse le rôle de l'attention qui est un facteur important de modulation des fonctions exécutives. Il convient ici de préciser la nature des attentions.

4.4 Le rôle des attentions

Il faut avant tout préciser le fait que l'attention est un terme générique qui réfère à de multiples processus psychologiques différents. Posner et al (156) ont proposé, sur la base des études d'imagerie, que trois réseaux étaient impliqués dans les différents aspects de l'attention. Ces réseaux ont la responsabilité d'assurer des fonctions bien spécifiques comme l'alerte, l'attention sélective et l'attention exécutive.

- **Le système dit d'alerte** permet la modulation de la vigilance en fonction des périodes de la journée et des circonstances. Il correspond à l'état de vigilance et peut varier également au décours de la journée. L'alerte rend compte de la modulation de l'intensité de l'attention. Elle permet de détecter les modifications de l'environnement (113). Selon Dehaene (157), les systèmes cérébraux d'alerte et de vigilance signalent quand il convient de faire attention. Ainsi, l'alerte est en lien avec les circonstances, par exemple un danger ou la survenue d'une émotion. Pour le patient ayant un diabète, c'est la capacité de mobiliser son attention, par exemple le soir alors qu'il est fatigué, pour réaliser ses injections d'insuline. Ce système d'alerte est également un puissant stimulus de l'apprentissage selon Dehaene (157). Le signal d'alerte peut être appris ce qui pourrait expliquer une mode d'apprentissage rapide (now print) (158).
- **L'attention sélective** permet la sélection d'un objet ou d'une information. Toujours selon Dehaene, elle correspond à ce à quoi nous prêtons attention (157), c'est-à-dire l'orientation de l'attention. Dehaene explique que cette orientation permet aussi de « *choisir ce que l'on décide de négliger. Pour qu'un objet parvienne en pleine lumière, des milliers d'autres doivent rester dans l'ombre. [...] c'est donc aussi prendre le risque d'être aveugle à ce que nous choisissons de ne pas voir* ».

Dehaene (157) comme Lachaux (159) soulignent le rôle de cet aspect de l'attention dans l'apprentissage : il faut que l'apprenant soit en capacité de savoir à quoi il doit faire attention pour apprendre. Dans le cadre des séances d'ETP, il s'agit de former les patients

à reconnaître des signes d'hypoglycémies et identifier ainsi des situations et des circonstances possiblement à risque.

- **L'attention exécutive** (également appelée système attentionnel superviseur, SAS, qui permet la surveillance et la résolution de conflits, la surveillance de distractions). Ce réseau est impliqué dans la régulation des émotions, des pensées et des actions. Pour Posner et al (156), « *Il est en charge de la surveillance des conflits via la mémoire de travail, la surveillance des émotions et la réaction aux erreurs* ».

Nos sens sont en permanence bombardés d'informations et de stimuli. Plusieurs modèles ont tenté de rendre compte de ce « goulet d'étranglement » de l'attention, notamment dans le cadre de stimulations multiples. Ce modèle, qui porte le nom de modèle de l'entonnoir, a été élaboré et amendé par de nombreux auteurs comme Broadbent (160), Treisman (161), Deutsch et Deutsch (162) et Norman (163).

Pour éviter de possibles saturations, notre organisme dispose d'un mécanisme de sélection des informations. Ce contrôle sélectif des informations est indispensable au maintien des actions orientées vers des objectifs, en dépit de possibles distractions. Plus le plan d'action est complexe et présente des exigences importantes et plus l'effort mental pour maintenir l'attention à son niveau optimal sera coûteux sur le plan cognitif. Il existe deux formes de coût lié à cet effort : le coût réel en termes de consommation énergétique et le coût ressenti, par conséquent subjectif. Ce coût subjectif peut-être en total décalage avec le coût réel. Par exemple, dans le cas d'un individu qui serait extrêmement engagé dans son action, le coût objectif en termes de consommation énergétique serait important alors que le coût subjectif pourrait être bien moindre.

L'attention est en lien avec les efforts mentaux pour réaliser une tâche. Ce concept porte le nom de théorie des ressources. Dans cette vision, il existe un seuil à la capacité d'un individu à réaliser un travail mental. Dans certaines circonstances routinisées, le conducteur d'une automobile peut accomplir sans effort plusieurs actions comme, par exemple, écouter de la musique, parler avec son passager et conduire son véhicule. Dès que l'attention doit être soutenue, en raison d'un accident, de conditions météorologiques épouvantables, le conducteur va focaliser son attention sur la conduite et sans doute arrêter de parler et même couper la radio. Le modèle proposé par Kahneman (164) repose sur l'idée qu'il existe une distribution de ressources. Chacune des activités est en compétition pour obtenir une partie de ces ressources. Ce modèle rend compte du fait qu'une activité peut ne pas aboutir si les ressources sont limitées ou si elles sont distribuées entre

plusieurs activités. De la même manière, le patient diabétique peut avoir automatisé ses contrôles glycémiques, mais il peut oublier de les réaliser si d'autres activités sont en compétition.

Pour Schmeichel et Beaumeister (165), les éléments saillants déclenchent l'attention focalisée. Ainsi, des stimuli peuvent capter et détourner l'attention. Pour ces auteurs, l'expression « *faire attention* » est en lien avec l'action de devoir revenir à l'attention première qui a été détournée vers d'autres tâches par un autre stimulus. Ces auteurs expliquent (165) comment l'action de devoir faire attention possède un coût cognitif puisqu'il s'agit d'une forme de contrôle de soi. Pour Schmeichel et Beaumeister (165) « *le contrôle de l'attention a un coût lorsqu'il implique de contrecarrer ou de résister à ce que l'on est contraint de faire par des forces internes (par exemple, motivationnelles) ou par de puissants stimuli externes qui captent automatiquement l'attention* ». Ainsi, le contrôle de l'attention est une forme de maîtrise de soi qui implique l'inhibition des comportements et des émotions. Plusieurs études tendent à prouver que les efforts engagés dans le contrôle de l'attention réduiraient considérablement la capacité de maîtrise de l'individu (165,166). L'effort d'attention est parfois dicté par la situation, mais peut être tout aussi bien régulé volontairement. La question de l'effort est importante puisqu'elle dépend à la fois du niveau de motivation pour la tâche à accomplir, mais également du degré de contrôle attentionnel que l'on doit allouer pour réaliser cette tâche. Cette allocation d'attention peut être anticipée. Par conséquent, l'effort mental peut être régulé de façon proactive en fonction des situations. Ces données sont intéressantes dans le cadre de l'autogestion.

Finalement, il existe plusieurs formes d'attention. En effet, si l'attention sélective est portée sur le maintien d'un but et d'une action à accomplir, il n'empêche qu'une autre forme d'attention permet la détection de l'apparition de nouveaux événements. C'est l'attention divisée qui permet la répartition et l'allocation de ressources pour traiter plusieurs flux d'informations. L'attention soutenue permet de focaliser son attention sur une tâche pendant une certaine période. Inversement, des études ont montré que le fait d'être dans la maîtrise de soi entraînait une réduction du contrôle de l'attention (167,168).

Parmi les autres distinctions existantes, on peut évoquer deux modalités d'expression de l'attention : endogène et exogène (113). L'attention exogène est déclenchée par un élément saillant extérieur à l'individu, alors que dans l'attention endogène, c'est l'individu qui est la source de l'attention. Celle-ci est volontaire et consciente. Pour Mazeau, cette attention endogène est aussi « *cognitivement plus coûteuse* » (113). Nous exposerons dans cette thèse ces deux formes d'attention (Article 6). L'attention à ses propres signes cliniques lors d'un malaise relève de l'attention

endogène du patient. L'attention exogène est par exemple celle qu'une alarme d'un lecteur glycémique met en éveil.

Nous avons déjà signalé le rôle de l'attention joué dans l'apprentissage. L'effort mental pour réaliser une action dépend de la nature de la tâche, mais aussi de son degré de maîtrise. Au fur et à mesure qu'une compétence se développe, son exécution s'automatise. Dès lors, le niveau de contrôle de l'attention requis pour l'exécution de la tâche devient de moins en moins important. C'est l'inverse lorsque la compétence est en cours d'acquisition. En d'autres termes, un novice alloue une grande partie de son attention à la réalisation de la tâche nouvelle qu'il exécute. S'il ne peut allouer cette attention à cette tâche, alors son niveau de performance sera beaucoup moins important comme l'expose De Caro et al (169). L'avantage de l'automatisme est très intéressant, nous l'exposerons dans le cadre de L'ETP (article 1). Les patients réalisent des activités de routines sans devoir y penser et sans allouer de ressources cognitives importantes. Cependant, l'inconvénient réside dans le fait que, parfois, ces automatismes ne correspondent pas aux besoins de la situation. Une autre possibilité à laquelle chacun de nous est confronté est le fait d'oublier ce que nous venons de faire tellement cette tâche est automatisée. Cela peut poser problème par exemple dans la prise de thérapeutiques. Dans le cadre du diabète, il s'agit par exemple d'oublier que l'on vient de s'injecter une dose d'insuline et de recommencer.

Posner et Snyder (170) établissent des critères pour déterminer une tâche automatique. Pour eux, cette tâche échappe à l'attention consciente, elle n'interfère pas avec une autre activité mentale et elle n'est pas en lien avec une intention. Dans nos vies de tous les jours, par exemple au levé du lit, chacun d'entre nous a des routines qui s'effectuent dans un ordre précis (prendre sa douche, préparer le petit-déjeuner, préparation de ses affaires pour le travail...). Ces habitudes sont de véritables rituels quasi immuables dans un contexte donné, mais peuvent changer, par exemple, pendant les vacances. L'ensemble de ces tâches exigent une multitude d'actions qui, dans notre vision d'adulte, semblent simples et ne requiert que peu d'attention. Pour un enfant en bas âge, ces actions sont d'une grande complexité (comme préparer le petit-déjeuner pour ses parents). Enfin, il arrive que parfois, le degré d'automatisme soit tellement important que l'action peut être irrépressible. C'est en cela que la capacité d'inhibition est utile pour se dégager de l'automatisme. Dans le cas d'un patient, c'est le fait d'injecter sa dose d'insuline sans prendre en compte d'autres paramètres du contexte.

4.5 Fonctions exécutives et métacognition

L'article 1 esquissera l'idée que la métacognition est supportée par les fonctions exécutives. Nous souhaitons ici éclairer le lecteur dans ce qui sera exposé plus rapidement dans le premier article. Ce parallèle est basé essentiellement sur l'analogie des définitions, la métacognition ayant pour rôle de fournir des jugements, des analyses et de réguler les opérations cognitives. Proust dans son article, « *la métacognition comme contrôle de soi* » (171), explique que : « *Le concept de métacognition, pris au sens large de contrôle réflexif de la cognition, permet de marquer cette différence. Ce concept, qui n'est guère actuellement exploré expérimentalement que dans le domaine de la méta-mémoire et du méta raisonnement, constitue le domaine de l'action mentale. Il inclut aussi le contrôle de l'attention, de la perception, de la planification, de la motivation et de l'émotion* ».

Sans reprendre toutes les définitions qui ont été données de la métacognition, nous proposons une synthèse des différentes composantes en lien avec ce concept.

Des auteurs comme Fernandez-Duque, Baird et Posner (172) ou encore Kluwe (173) ont, depuis longtemps, mis en lien les mécanismes de régulations métacognitives et les processus exécutifs. Efklides (174) propose un modèle intégré de la métacognition (**Figure 19**). Ce modèle permet de comprendre sur quoi repose ce contrôle de la cognition. Ainsi, Efklides décrit trois grandes catégories sur lesquelles s'opèrent ces contrôles qui sont les connaissances métacognitives, les expériences métacognitives et les compétences métacognitives.

Connaissances métacognitives	Expériences métacognitives	Compétences métacognitives
<ul style="list-style-type: none">• Idées, croyances, « théories » à propos de :• Soi• La tâche• Les stratégies• Les buts• Les fonctions cognitives• Sa motivation	<ul style="list-style-type: none">• Sentiments :• De familiarité / De difficulté / De savoir / De confiance / De satisfaction• Jugements / Estimations :• Jugements d'apprentissage• Source mnésique de l'information• Estimation des efforts• Estimation du temps• Connaissances online spécifiques à la tâche :• - Aspects de la tâche• - Procédure employée	<ul style="list-style-type: none">• Activités conscientes et délibérées et utilisation de stratégies pour :• Allouer des efforts• Allouer du temps• Orientation en fonction des exigences de la tâche• Planification• Vérification et régulation des traitements cognitifs• Evaluation des résultats

Figure 19 : le modèle intégré de la métacognition selon Efklides (174)

Au sein de ce modèle, Efklides (174) identifie des compétences métacognitives qui sont définies comme des activités conscientes et délibérées reposant sur l'utilisation de stratégies d'orientation,

de planification, de régulation, de vérification du bon déroulement, d'évaluation des résultats et d'autorégulation sur le processus global. Il faut ici noter que l'on retrouve une terminologie spécifique très proche des fonctions exécutives.

Ce modèle intégré de la métacognition est une traduction utile dans le domaine de la pédagogie de cette autorégulation qui est supportée par les FE.

4.5.1 Les connaissances métacognitives

Pour Flavell (1975), les connaissances métacognitives concernent les connaissances ou croyances qu'une personne possède sur ses propres connaissances ou sur celles des autres. Ces connaissances portent également sur la tâche, mais aussi sur les stratégies à appliquer.

D'autres auteurs ont précisé les domaines de connaissances métacognitives.

Les connaissances métacognitives sont de trois types :

- ⇒ **Les connaissances dites déclaratives** : il s'agit pour l'individu de savoir ce qu'il connaît (par exemple savoir qu'il sait compter et effectuer des opérations)
- ⇒ **Les connaissances dites procédurales** : il s'agit pour l'individu de savoir ce qu'il connaît de la manière d'appliquer une procédure (par exemple le fait de savoir qu'il sait comment il doit s'y prendre pour réaliser un calcul)
- ⇒ **Les connaissances conditionnelles** : il s'agit pour l'individu de savoir qu'il sait dans quelles conditions ces connaissances déclaratives et procédurales s'appliquent.

La distinction est faite également avec ce que l'on nomme les expériences métacognitives comme le propose Efklides, mais aussi Flavell (1974,1976,1977).

4.5.2 Les expériences métacognitives

Elles concernent des sentiments (par exemple de savoir, de familiarité avec des notions, de difficultés, de confiance), des jugements (sur des apprentissages, sur l'estimation de l'effort ou du temps), mais concernent aussi la connaissance de la tâche en cours de réalisation.

Les expériences métacognitives sont les manifestations au fil de l'eau (les Anglo-saxons parlent d'un « *monitoring online* ») de la cognition. Ces expériences sont des jugements, des estimations d'un ressenti provoqué par le traitement de la tâche en cours (174,176,177). Lorsqu'elles sont conscientes et analytiques, comme c'est le cas des connaissances on line spécifiques à la tâche, ces expériences métacognitives fournissent un feed-back interne (174,176,177) susceptible de déclencher les compétences métacognitives qui contrôlent l'action et le comportement (on a ainsi conscience de la régulation que l'on opère).

Il existe un grand nombre de variétés de jugements qui sont intimement liées au processus d'apprentissage et de récupération. Parmi eux figurent les jugements portant sur la facilité d'apprentissage qui reflètent le degré de facilité/difficulté perçue du sujet avant un apprentissage. Les jugements d'apprentissage (en anglais Judgment of Learning : JOL) sont une prédiction de l'apprenant sur sa capacité à rappeler plus tard un apprentissage en cours de réalisation. Les processus de récupération sont explorés grâce aux jugements sur le sentiment de savoir (Feeling of Knowing : FOK). Ils évaluent le fait qu'un élément actuellement non rappelé sera reconnu plus tard. Les états de Tip of Tongue (TOT), littéralement l'avoir sur le bout de la langue, font référence à la forte impression de savoir quelque chose sans pourtant être capable de le dire (la plupart du temps, l'information recherchée revient a posteriori) (178). Enfin, les jugements de confiance permettent d'évaluer le sentiment qu'une réponse retrouvée est réellement correcte. Ce sont les principaux jugements utilisés dans la recherche sur la méta-mémoire (179).

4.5.3 Les compétences métacognitives

Les compétences métacognitives sont liées à l'activation des connaissances et des expériences métacognitives et permettent l'activation consciente et délibérée de stratégies permettant d'allouer des efforts, du temps, d'orienter l'action en fonction des exigences de la tâche, de planifier, de

réguler et d'évaluer les résultats selon Efkliides (174). Ces compétences dans le cadre du diabète sont sollicitées dans l'autogestion de la maladie.

Ces stratégies permettent d'orienter l'action, de la planifier et de la réguler. Elle repose sur des stratégies de vérification et de contrôle des résultats, mais aussi de l'ensemble des processus mis en œuvre pour une action.



Figure 20 : stratégies en lien avec les compétences métacognitives adaptées selon Efkliides (174)

4.5.3 Liens entre les états mentaux, la métacognition et les fonctions exécutives

Il existe un lien entre ce jugement métacognitif et l'action. Koriat explique que « dans de nombreuses situations de la vie réelle, la confiance en son jugement détermine la probabilité de traduire ces jugements en actions » (180). Pour Koriat (180), deux points sont essentiels. Le premier concerne l'exactitude des jugements métacognitifs c'est-à-dire le fait qu'un individu porte un jugement sur ces propres savoirs, l'exactitude d'une réponse et le fait qu'il sait qu'il sait. Cette capacité de surveiller ses propres connaissances, mais plus largement les états mentaux, est possible grâce aux fonctions

exécutives. Pour Nelson et al (181) « en mettant l'accent sur la régulation du traitement de l'information nécessaire pour produire des fonctions cognitives d'ordre supérieur, les fonctions exécutives sont étroitement liées à la métacognition, en particulier à l'aspect contrôle des processus métacognitifs ». Pour Frank Esken (182), les interactions sensorielles produites par l'environnement induisent la nécessité de contrôle cognitif. Ainsi, dans son développement, l'enfant est confronté à des contraintes et des règles qu'il doit garder en tête et dont il doit évaluer l'efficacité et la performance. Ce contrôle cognitif (via les fonctions exécutives) structurerait même un certain niveau de conscience de soi. Pour Esken (182), l'enfant construit les bases de ses capacités métacognitives dans « (1) sa capacité croissante d'intérioriser les règles et les instructions et (2) à la capacité d'évaluer ses propres performances à la lumière des règles qui lui viennent de l'extérieur, c'est-à-dire de la société humaine ».

La métacognition permet l'autorégulation des comportements, comme le proposent Leclercq et Poumay (183). Il s'agit de régulation avant l'action (régulation proactive), pendant l'action (régulation interactive), après l'action (régulation rétroactive) (**Figure 21**)

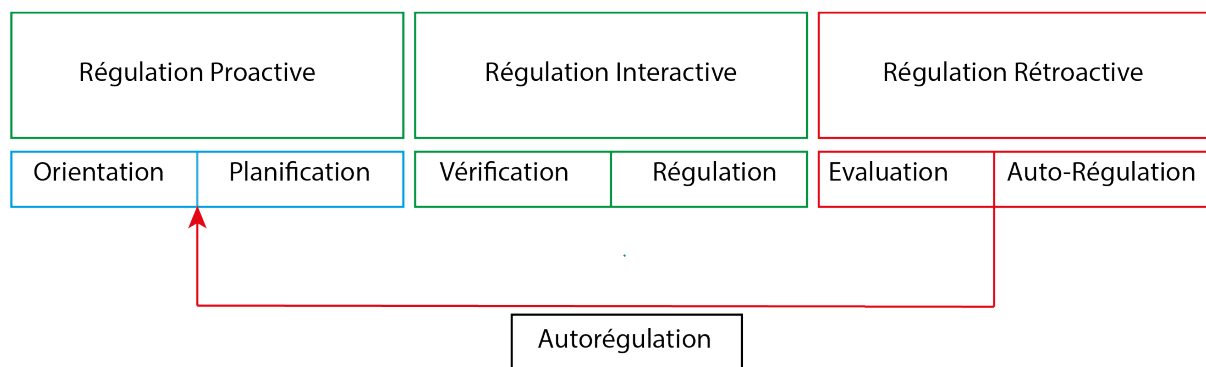


Figure 21 : métacognition et autorégulation adapté d'après Leclercq et Poumay (183)

Selon Moses et Baird (184), la métacognition englobe aussi bien la connaissance métacognitive, qui est la connaissance de notre propre esprit et son fonctionnement, et la régulation métacognitive, qui est la régulation de nos activités métacognitives. Selon Kloo et Rohwer (185) « cette régulation fait partie du fonctionnement exécutif [...] qui fait référence à la régulation consciente de ses cognitions, actions et émotions, la régulation métacognitive faisant référence à la régulation consciente de ses propres cognitions. Et, la " connaissance métacognitive " peut être considérée comme faisant partie de la théorie de l'esprit, qui se réfère à l'attribution d'états mentaux (par exemple intentions, croyances et désirs) à soi-même (connaissance métacognitive) et aux autres personnes ». Ces données éclairent également le modèle intentionaliste de l'observance proposé par Reach (70).

La Théorie de l'esprit, nous l'avons souligné, est un élément constitutif de la cognition sociale et permet d'avoir une perception de soi-même et des autres, mais également une vision des règles et des codes qui régulent les interactions entre les personnes.

La nature de ces relations entre théorie de l'esprit et fonction exécutive reste cependant à préciser. Dans leur méta-analyse, Devine et Hughes (186) montrent que sur plus de 100 études, il existe une association significative entre les fonctions exécutives et les fausses croyances. Cependant, c'est la nature de ce lien qui pose toujours question. Wang et al (187) ont mis en évidence que des facteurs culturels et pédagogiques influençaient les fonctions exécutives et la théorie de l'esprit, mais de manière différente. Ils concluent que les fonctions exécutives sont une condition nécessaire qui ne peut pas suffire à expliquer les variations de la théorie de l'esprit.

Pourtant, l'étude d'Alderson-Day et al (188) a permis de visualiser les zones cérébrales chez des sujets réalisant une tâche d'un monologue ou d'un dialogue intérieur. Ces zones correspondent à la fois aux zones du dialogue, mais aussi à des zones cérébrales impliquées dans la cognition sociale, support de la théorie de l'esprit (188).

Mais pour Proust (171), la métacognition ne se résume pas à la surveillance de l'action. Elle est aussi une évaluation prédictive et rétrospective des actions mentales. Ainsi, Proust (171) apporte une distinction entre métacognition et les méta-représentations qui sont des connaissances portées sur soi, son propre esprit, qui permet une caractérisation plus fine de ce qui peut possiblement dysfonctionner. Dans ce cas, ce peut être aussi bien l'expression d'une difficulté métacognitive (comme par exemple le processus de prédiction ou d'évaluation, mais aussi de surveillance de la tâche, ou encore la dimension exécutive de la commande et de difficulté dans la capacité de choisir l'action adaptée...) que l'expression d'une difficulté méta-représentationnelle (en lien avec des difficultés d'interpréter les états mentaux). Enfin, des études récentes de Spada, Gorgiou et Welles mais aussi de Kraft (189 – 191) soulignent l'implication entre la métacognition et les fonctions exécutives. Par exemple, la métacognition et le contrôle attentionnel seraient liés.

Nous proposons en synthèse, de ce qui a été exposé la *figure 22*. Elle vise à montrer la proximité des compétences, mais aussi des croyances métacognitives avec les FE. Cette figure expose les mécanismes de contrôle et d'autorégulation impliqués dans la planification, l'exécution et la supervision de la tâche qui sont définis comme des compétences métacognitives d'après Efklides (174). Or, les fonctions exécutives sont directement impliquées dans ces mécanismes (planification pour le séquençage de la tâche, les étapes, mémoire de travail pour l'actualisation des objectifs et la replanification, la flexibilité mentale pour l'adaptation des stratégies et la correction) (légende **a** sur la figure). Ces FE, nous l'avons exposé ont un lien également la théorie de l'esprit. Les connaissances et les croyances sont des états mentaux (légende **b** sur la figure).

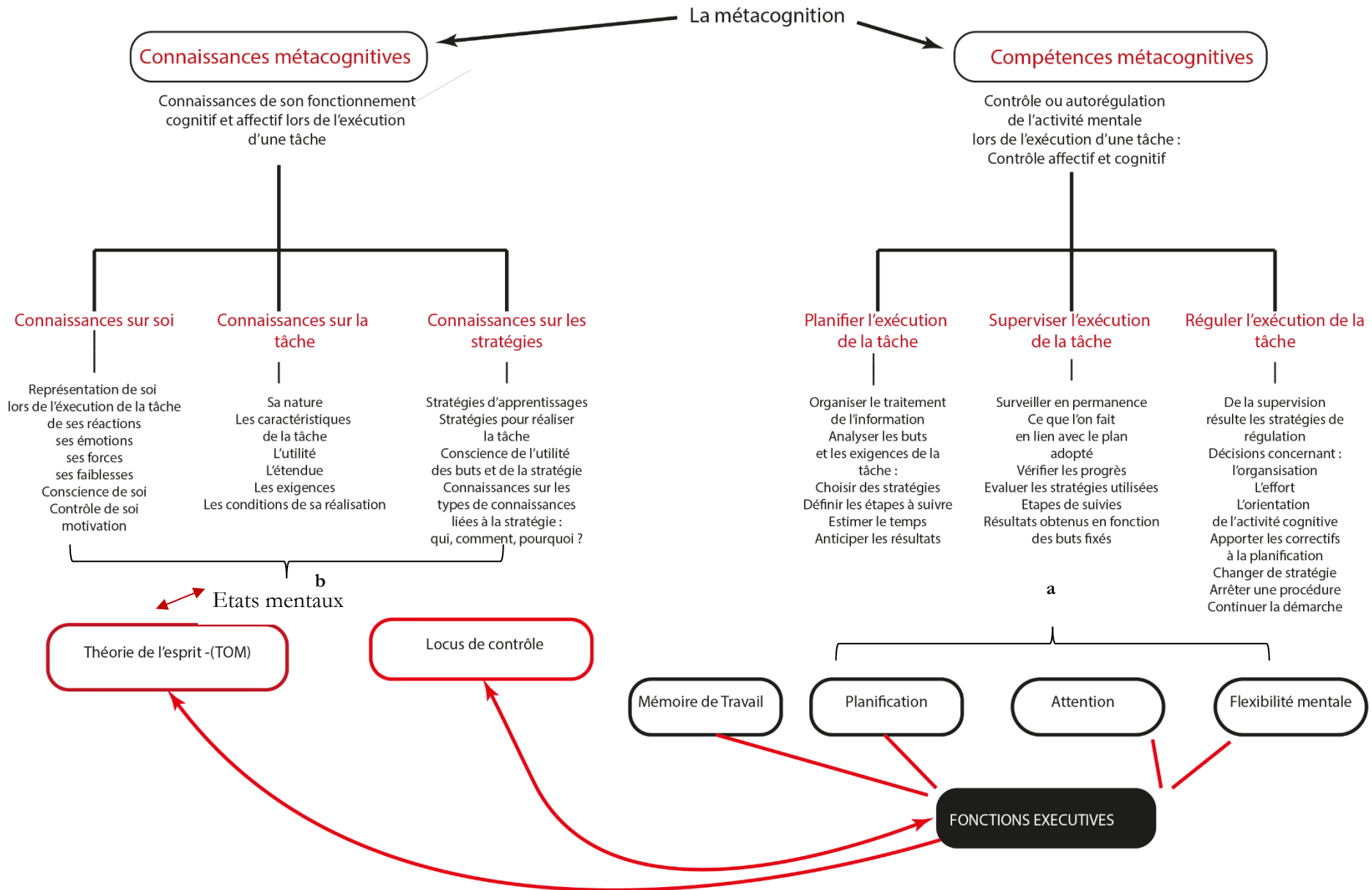


Figure 22 : la métacognition : implication des fonctions exécutives (Naudin et Al oxymag 2019, article accepté)

4.6 Fonctions exécutives et motivation

Comme nous le monterons de manière détaillée dans nos articles 2 et 3, la motivation est soutenue par les fonctions exécutives au regard de plusieurs processus ; la capacité à élaborer des plans, à maintenir des objectifs en mémoire de travail et à inhiber des actions concurrentes en priorisant les tâches les plus importantes.

Ryan et Deci (192) ont montré qu'il existait une relation linéaire entre la nature de la motivation (interne ou externe), les comportements autodéterminés, le style de régulation ainsi que la perception du locus de contrôle (*Figure 23*). Dans leur approche, l'absence de motivation est caractérisée par le fait qu'aucune des motivations extrinsèques ou intrinsèques n'est opérante. Le comportement évolue vers l'autodétermination à mesure que la régulation est interne, et que le locus de contrôle est également interne. Ce schéma ne dit rien de la vision des fonctions exécutives. Cependant, des études comme celle de Kayser et al (65) ont montré que le locus de contrôle interne était corrélé avec le niveau des fonctions exécutives élevé et que les troubles de l'attention induisaient un locus interne faible (193,194). Ainsi, la proposition de Ryan et Deci (192) est cohérente avec le fait que les fonctions exécutives non seulement améliorent la conscience de soi (la métacognition), mais permettent également une plus grande autodétermination dans les comportements. Ces mêmes auteurs soulignent que « [...] *pour soutenir un fonctionnement autonome, les fonctions exécutives doivent être à la fois sélectives et pleinement informées par des processus affectifs et de mémoire. Les retards ou dommages dans le développement ou le fonctionnement des zones préfrontales et les connexions avec les structures limbiques produisent des vulnérabilités aux perturbations de l'autonomie* » (195).

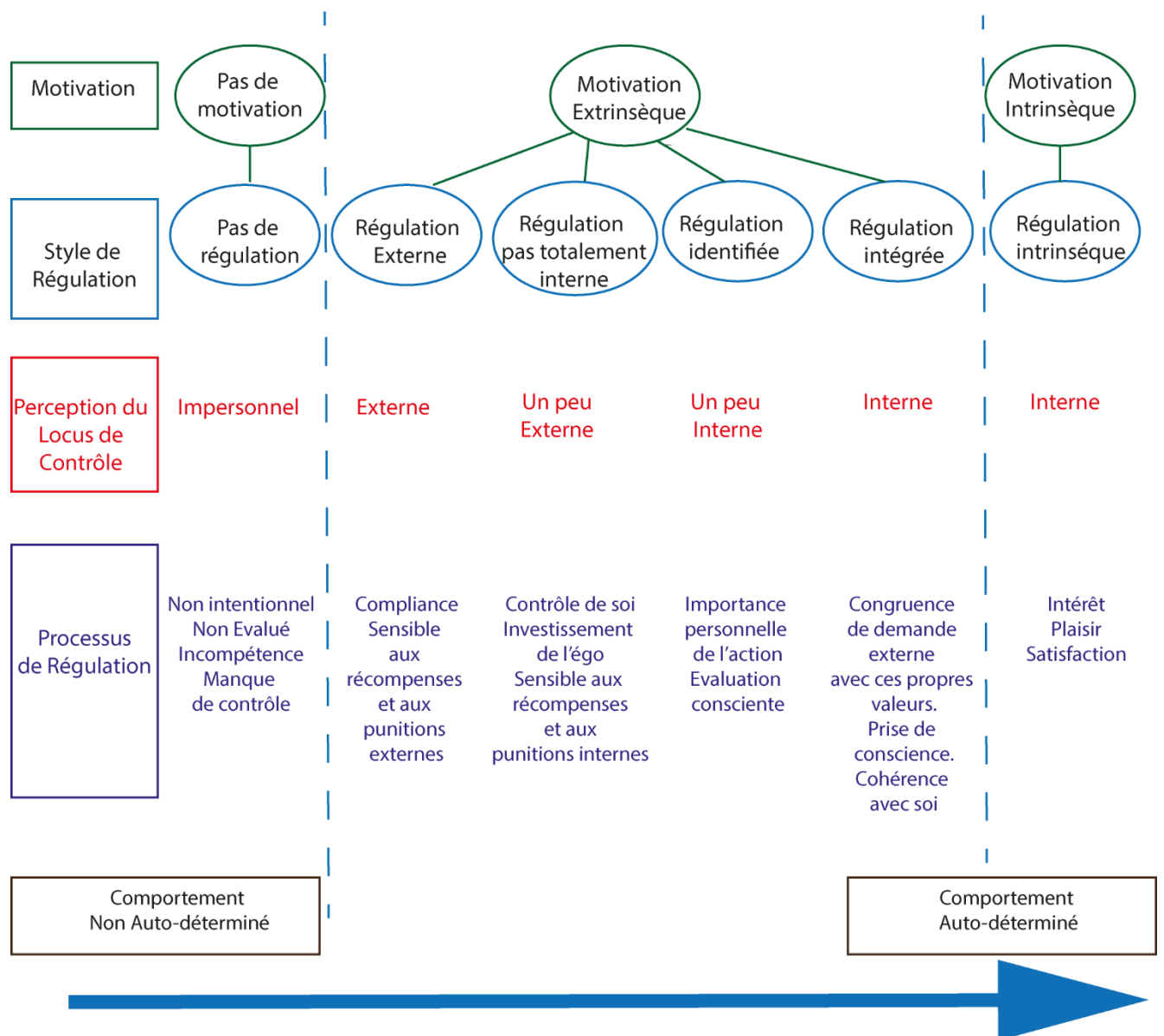


Figure 23 : continuum de l'autodétermination et nature des motivations (Ryan et Deci) (192)

Selon la **figure 23**, les personnes dont la régulation est externe ont les comportements les moins autonomes, prescrits ou réalisés via des mécanismes de récompense ou de punition ; le locus de contrôle est externe. Les personnes qui n'ont pas de régulation totalement intégrée (Introjected regulation) sont sous l'emprise d'une forme de recherche de reconnaissance et sont, par exemple, selon Ryan et Decy, « *motivés pour démontrer leur valeur personnelle* » (192). Ici l'ego est très impliqué et le locus de contrôle est plutôt externe puisque le comportement est considéré comme non

autodéterminé. Lorsque la régulation est identifiée (ou consciente), le locus est un peu interne. Selon ces auteurs, ce style de régulation permet la valorisation d'un objectif et l'action sera acceptée comme importante sur le plan du vécu personnel. Enfin, la régulation intégrée est pour ces auteurs la motivation extrinsèque la plus autonome : le sujet est en congruence avec ses valeurs et croyances alors que la source de motivation est pourtant externe. Pour Ryan et Decy, la motivation extrinsèque intégrée partage des points communs avec la motivation intrinsèque, mais demeure classée comme extrinsèque du fait que les buts que l'on cherche à atteindre sont extérieurs à soi-même (192).

4.7 Fonctions exécutives et contexte social

Un point supplémentaire qu'il convient de souligner concerne l'impact démontré du statut socioéconomique sur les FE. Les études montrent systématiquement qu'un statut économique plus élevé est corrélé à des performances exécutives plus importantes. Vraisemblablement, l'influence environnementale dans les quatre premières années de vie pourrait être contributive de ces différences (196 – 198). De même, Mischel et al (199,200) ont montré que des enfants qui étaient capable d'inhiber l'envie de manger une friandise (comme un shamallow) dans l'objectif d'en obtenir une autre en récompense sont devenus « *des adolescents plus compétents sur le plan cognitif et social, obtenant de meilleurs résultats scolaires et faisant mieux face à la frustration et au stress* ». 40 années plus tard, chez les mêmes personnes, Casey et al (201) constatent que « *la résistance à la tentation telle que mesurée à l'origine par le délai de gratification est une différence individuelle relativement stable qui prédit des biais fiables dans les circuits fronto-striataux intégrant des processus de motivation et de contrôle* ».

4.8 Synthèse : Importance des fonctions exécutives dans l'autogestion

Dans cette thèse, nous avons cherché à montrer l'importance des fonctions exécutives dans l'autogestion par les patients dans le cadre des maladies chroniques et plus particulièrement, dans le diabète. Dans le chapitre 5, nous exposerons plus particulièrement quelques exemples d'actions nécessaires à la mise en œuvre du prendre soin de soi. Ces actions sont à la fois des actions qui nécessitent de l'anticipation, une forme de proactivité, véritable gestion anticipée de l'expression de risques potentiels. Cette attitude proactive nécessite la prédiction des conséquences des actions engagées. Les capacités de planification sont largement sollicitées en fonction des activités prévues dans la journée (par exemple une séance de sport), mais aussi dans les réajustements qu'imposent les situations imprévues et l'incertitude de la maladie. Les capacités de contrôle émotionnel sont aussi soumises à rude épreuve comme dans l'exemple de la gestion de la peur de l'hypoglycémie.

Nous proposons la *figure 24* schématise l'implication des FE et les liens entre les différents concepts exposés dans ce chapitre : les FE régulent et contrôlent l'action dont les résultats amplifient la confiance en soi et la motivation. Les FE soutiennent la motivation (planification, maintien des objectifs) et permettent la régulation des émotions. Ces éléments ont un effet sur la mise en œuvre des compétences d'autosoin et d'adaptation à la maladie dans le contexte de vie du patient. En d'autres termes, la connaissance de soi, la confiance en soi, la motivation, les émotions, les croyances et les connaissances sont en interaction pour permettre l'action, ici l'autogestion. Les fonctions exécutives non seulement régulent l'action, mais également contribuent aux contrôles des états mentaux tels que les émotions. Cette régulation permet une rétro-action ajustant la confiance et la connaissance de soi dans la tâche à accomplir.

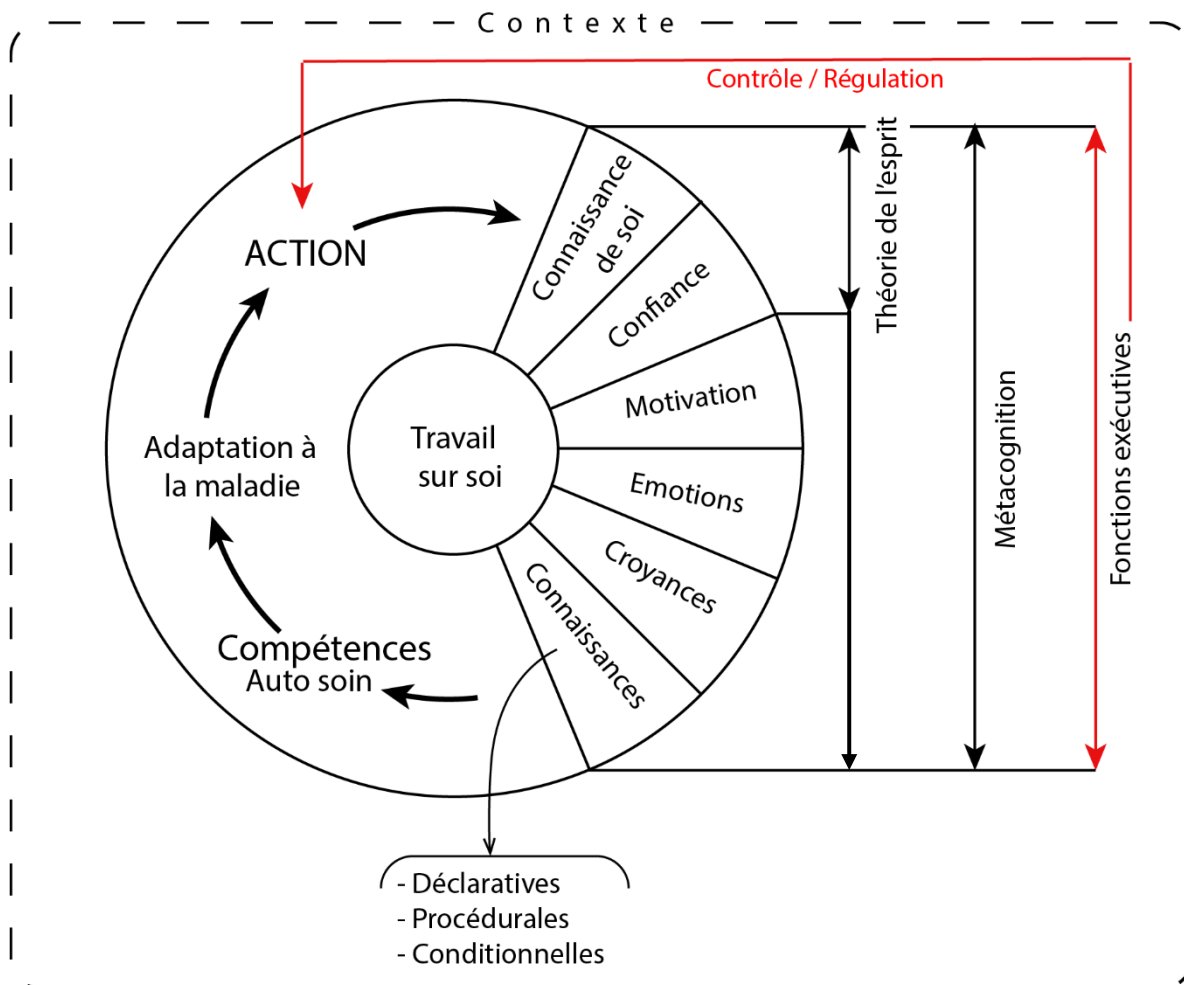


Figure 24 : une proposition de liens entre FE et la motivation, les émotions, la métacognition

Il convient maintenant de définir le concept d'autogestion. Comme nous allons explorer le lien entre fonctions exécutives et observance thérapeutique, nous aborderons dans le chapitre 5 les spécificités de l'autogestion dans le diabète.

Chapitre 5 – L'autogestion, avec un focus sur le diabète de type 1

La notion d'autosoin n'est pas nouvelle et, depuis toujours, les individus ne recourent pas systématiquement au système de soins pour se soigner. Ainsi, les personnes prennent soin d'eux-mêmes à des degrés variables. Il est évident qu'un nombre considérable de soins échappe alors au système de santé. La nouveauté du concept d'autosoin réside dans le fait qu'il est reconnu comme un des principes du système de santé lui-même (cf. le Chronic Care Model du chapitre 3). Ce changement de paradigme repose sur la reconnaissance explicite de l'engagement actif des patients et de leur entourage dans la gestion de la maladie. Les visées de cette autogestion ne sont pas seulement économiques, mais également politiques ou organisationnelles. L'autogestion est contemporaine également d'une vision émancipatrice des patients et de la reconnaissance d'une forme d'expertise de ces derniers. Dans de nombreux pays, les programmes « patient expert » ont vu le jour. Ces programmes reposent sur des interventions éducatives réalisées par les personnes formées et ayant une expérience du vécu de la maladie.

5.1 Définition de l'autogestion

Pour Lorig et Holman (202), l'autogestion est un apprentissage de compétences nécessaires permettant la gestion de la maladie chronique. D'autres auteurs insistent sur le fait que l'autogestion se fonde sur la capacité qu'ont les patients à résoudre des problèmes et à prendre des décisions qui nécessitent l'acquisition de connaissances et d'habiletés nouvelles (202 – 205).

Comme le signalent Pélicand et al (206) : « *les professionnels utilisent le terme de prendre soin de soi comme synonyme de l'autogestion de la maladie et du traitement* ». Cette conception peut paraître réductrice, car elle ne se limite qu'aux actions directes de gestion des thérapeutiques et n'est pas totalement conforme à l'ensemble qui fonde l'autogestion de la maladie.

Nous retiendrons la définition large proposée par Barlow et al (207). Dans cette définition, ils mettent en avant l'idée que l'autogestion ne se limite pas seulement à la prise en charge de la maladie dans le strict aspect médical du terme et qu'elle va au-delà du pur aspect de changement de comportement dans la mesure où elle englobe l'aspect émotionnel et l'aspect social utiles à la gestion de la maladie. D'ailleurs, Kickbusch (208), dans une approche orientée dans la promotion de la santé, en donne une définition similaire. Cet auteur souligne que l'autosoin est une activité

non organisée qui englobe les traitements, l'aspect psychosocial, les premiers gestes de secours dans le contexte de vie des populations (208).

Pour ces deux auteurs (207,208), l'autogestion réside alors dans une capacité développée par l'individu dans la gestion des symptômes, du traitement, des conséquences physiques et psychiques, mais aussi sociales. Cette autogestion porte aussi sur les changements de mode de vie nécessairement induits par la maladie chronique. Ces définitions convergent et nous permettent de retenir comme définition la proposition de Barlow et al (207) : **l'autogestion est à la fois la surveillance d'un état, mais aussi la mise en œuvre des réponses cognitives, comportementales et émotionnelles nécessaires pour maintenir une qualité de vie la plus satisfaisante possible.**

En plus de ces éléments de définition, des prérequis, ou des conditions sont nécessaires pour en permettre la mise en œuvre. En effet, en amont de cette capacité d'autogestion, il doit nécessairement y avoir une activité de formation et d'aide à la décision. Cette autogestion passe par l'acquisition de connaissances pertinentes et fiables, mais aussi sur la capacité à la formulation des préférences concernant le traitement et les plans d'actions thérapeutiques établis avec les professionnels de santé (209).

En outre, les patients doivent apprendre à trouver et à utiliser des ressources (réponse cognitive et comportementale). Pour Lorig (202), les patients doivent également savoir établir un partenariat avec les professionnels de santé afin d'utiliser le système de la meilleure façon. Enfin, pour ces auteurs, c'est l'action qui est identifiée comme une compétence en soi. Lorig et Holman (202) expliquent que l'action se caractérise par la mise en œuvre de plan d'action spécifique et à court terme (non pas entendu comme les bonnes résolutions du jour de l'an, mais comme des plans d'action avec des objectifs opérationnels et précis). Ainsi, Lorig et al (210) considèrent la planification d'actions comme la pierre angulaire du changement de comportement.

Soulignons également que le contexte social et le cadre de vie, comme d'autres variables telles que le sexe, influencent ces capacités d'autogestion comme le constate Dean (211), ce qui rend cohérente l'approche systémique et structurée des modèles de prise en charge des maladies chroniques (chapitre 1).

La question est ici de définir les différentes composantes de l'autogestion.

5.2 Les composantes de l'autogestion

La description des composantes de l'autogestion renvoie à deux grandes catégories de compétences abordées au sein des programmes d'ETP et qui concernent les compétences d'autosoins et les compétences d'adaptation à la maladie.

Les composantes de l'autogestion sont multiples. Plusieurs domaines sont identifiés par Mulligan et al (212), mais d'autres travaux viennent compléter ce panorama comme ceux de Schulman-Green et al (213). Nous identifions ici huit composantes principales :

1 - L'information et les connaissances : cette partie n'est pas une condition suffisante pour permettre l'autogestion, mais elle est néanmoins une condition nécessaire. Schulman-Green et al (213) précisent ce panorama sur le fait qu'il est nécessaire pour les patients de se concentrer sur les besoins de la maladie. Ceux-ci passent par des apprentissages reposant sur des connaissances théoriques et pratiques. Le travail sur les préconceptions, les préjugés des patients, les croyances est essentiel, car ils constituent des obstacles à une autogestion réussie. À ce titre, Mulligan et al (212) préconisent un travail sur une pluralité de croyances comme celles sur la maladie, mais aussi les croyances issues des jugements qu'ils portent sur eux-mêmes. Pour ces auteurs, les croyances sont aussi diverses que les capacités à réaliser une action, les croyances sur la cause de la maladie, les croyances sur la temporalité même de la maladie ou l'influence des traitements. Ainsi, selon Mulligan et al (212), soutenir le sentiment d'auto efficacité apparaît comme une composante nécessaire. Cette auto-efficacité peut être à double tranchant : elle peut initier un cercle vertueux conduisant au renforcement de la confiance en soi et au sentiment d'être capable de réussir à surmonter une difficulté. Dans ce cas-là, la motivation se retrouve renforcée, confortée et permet de fixer d'autres objectifs. Inversement, elle peut être source de découragement quand les résultats ne sont pas au rendez-vous. En soit, le sentiment d'auto efficacité est une forme de croyance sur soi comme le précisent Mulligan et al (212).

2 - L'acquisition d'habiletés pratiques : les patients doivent acquérir un certain nombre d'habiletés et de capacités comme le proposent Schulman-Green et al (213). Ces habiletés sont aussi bien gestuelles (comme la réalisation d'un geste tel qu'une injection). Parfois il s'agit d'habileté cognitive, comme par exemple interpréter une donnée biologique et analyser un résultat. Ces habiletés peuvent conduire à des routines et des habitudes (214).

3 - La fixation d'objectifs et leur maintien dans la durée : Lorig et al (210) parlent de plan d'action, qui présuppose des intentions et des objectifs. Selon Schulman-Green et al (213), cette capacité est une forme d'expertise du patient, dès lors qu'il les formule lui-même.

L'établissement d'objectifs est conditionné par une clarification de ce qui manque ou fait défaut pour gérer soi-même sa maladie. Ce manque peut-être en lien avec des connaissances et des habiletés pratiques, ou tout simplement un manque de confiance en soi, la peur de ne pas y arriver. Le manque peut aussi trouver sa source dans d'autres raisons. C'est pourquoi l'analyse de l'environnement et du mode de vie du patient est essentielle. Le manque de soutien matériel, financier, psychologique est des entraves possibles. Les objectifs réalistes et adaptés reposent donc sur ce travail préliminaire de clarification. De la même manière, il est utile d'aider les patients à évaluer leurs propres capacités. Cette auto-évaluation permet au patient à apprendre à calibrer correctement les objectifs au regard de ses capacités et en fonction de son environnement et de son contexte de vie. Adopter de nouveaux comportements est une chose, les maintenir dans le temps en est une autre. Ainsi, le maintien dans la durée est une composante de l'autogestion qui est importante, car elle est en lien avec le concept de motivation comme l'expliquent Mulligan et al (212).

4 - L'analyse des besoins en termes de soutien social : là aussi, les patients doivent être en mesure d'identifier les soutiens dont ils ont possiblement besoin (besoins de soutien social ou psychologique) comme l'indiquent Schulman-Green et al (213). À ce titre, les capacités de communication semblent essentielles. Plus largement, ce soutien peut trouver son fondement dans l'utilisation de ressources communautaires comme les associations de patients Mulligan et al (212). Les ressources se trouvent dans la sphère proche (amis, membre de la famille), mais sont également constituées par les services (services sociaux, utilisation du système de santé...). Pour Schulman-Green et al (213), l'utilisation de ressources est variable en fonction de la perception de la maladie, de son évolution et des relations interpersonnelles.

5 - L'autosurveillance : l'autosurveillance repose sur la prise d'information de la perception des symptômes ressentis, mais aussi sur des indications paracliniques (par exemple des résultats biologiques). Cette autosurveillance agit aussi comme une forme de rétroaction permettant aux patients d'identifier les conditions qui affectent les résultats et par conséquent peuvent agir positivement, mais aussi négativement. Le processus d'autosurveillance permet aussi au patient de se situer au regard des objectifs qu'il s'est fixé, pour aller plus loin que la simple autosurveillance sémiologique ou clinique. L'autosurveillance peut aussi porter sur la surveillance de ses propres

inquiétudes, peurs. Reconnaître ses peurs, savoir quand elles se déclenchent, comment, en décrypter les mécanismes est un des piliers de la gestion de celle-ci. Certaines peurs sont de véritables freins à la poursuite efficace du traitement. Nous l'avons exposé dans la partie sur la peur des hypoglycémies.

6 - La résolution de problèmes : Lorig et Holman en font une des clefs de l'autogestion. Le processus de résolution de problème a été étudié dans la littérature et est décrit en 5 étapes selon D'zurilla et al (215) :

- ⇒ **La perception du problème :** qui permet à l'individu de savoir s'il considère le problème comme un défi qu'il va pouvoir surmonter ou non.
- ⇒ **La définition du problème et sa formulation :** qui permet à l'individu d'avoir une vision claire du périmètre du problème et éventuellement sa décomposition en sous-composantes.
- ⇒ **La génération de solutions alternatives :** qui permet d'envisager des alternatives possibles et d'identifier les stratégies les plus efficaces au regard de la situation. Cette étape permet aussi d'envisager des stratégies en fonction des variations du contexte.
- ⇒ **La prise de décision :** il s'agit d'évaluer la qualité des stratégies supportant les réponses envisagées. La prise de décision est une sous composante de la résolution de problème. Soulignons là aussi une forme d'expertise identifiée par Schulman-Green et al (213), au même titre que la fixation d'objectif, la planification et la priorisation et l'évaluation de l'efficacité des actions mises en œuvre.
- ⇒ **La mise en œuvre de la décision et la vérification :** il s'agit de mettre en œuvre la stratégie, de l'expérimenter. L'évaluation de l'efficacité de la stratégie permettra de fournir une rétroaction et un réajustement.

7 - L'adaptation à la maladie : concerne l'adaptation et la capacité à faire face aux exigences de la maladie comme le propose Schulman-Green et al (213).

8 - La gestion du stress et des émotions : représente une des composantes nécessaires à l'autogestion de la maladie. Reconnaître et exprimer ces émotions semble être un travail indispensable selon Schulman-Green et al (213). La gestion de la dépression et de l'anxiété figure également dans les principes d'une autogestion efficace selon Mulligan et al (212). Elle se fonde sur la reconnaissance des pensées négatives qui entravent la qualité de vie et peut conduire les patients vers la dépression. Cette composante est nécessairement liée avec l'auto-surveillance des

états émotionnels et de l'humeur. Schulman-Green et al (213) mettent l'accent sur le besoin de donner du sens au regard des modifications du mode de vie imposées par la maladie.

Être centré, pour ne pas dire concentré sur la maladie, et prendre soin de soi nécessite d'activer une multitude de ressources comme savoir utiliser le système de santé, développer des expertises et des habiletés, gérer l'intégration psychologique et émotionnelle, changer de comportements. Toutes ces composantes de l'autogestion ne s'activent pas toutes avec la même intensité et dans le même ordre en fonction des patients. Ainsi, Schulman-Green et al (213) mettent l'accent sur le caractère dynamique de la maladie chronique et le côté réversible et instable dans le temps.

Notre population d'étude s'intéresse au patient ayant un diabète de type 1. Il s'agit ici d'exposer brièvement cette pathologie et d'exposer la complexité des actions que doit réaliser un patient quotidiennement.

5.3 Autogestion dans le diabète de type 1

Il convient d'exposer ici cette pathologie et de montrer quelques exemples d'actions que les patients doivent réaliser.

5.3.1 Le diabète de type 1

Le diabète de type 1 (DT1) touche 10 % des cas de diabètes. Il est dû à une destruction auto-immune des cellules bêta des îlots de Langerhans qui dans le pancréas produisent l'insuline. Lorsque plus de 80 % de ces cellules sont détruites, des symptômes apparaissent : la glycémie augmente. Les symptômes inauguraux sont, en général, une perte de poids importante malgré un appétit conservé, une polyurie, une polydipsie et une asthénie. D'autre part, la carence en insuline entraîne un amaigrissement, et l'apparition de corps cétoniques associée à cette hyperglycémie.

Les complications liées au diabète sont nombreuses et se distinguent en complications aiguës et complications chroniques. Les complications aiguës sont essentiellement liées à l'hypoglycémie et l'acidocétose. Les complications chroniques concernent les yeux (risque de cécité), les reins (risque d'insuffisance rénale) et les nerfs (risque de « pied diabétique conduisant à l'amputation). Le diabète atteint aussi les gros vaisseaux (risque d'infarctus, d'accident vasculaire cérébral, d'artérite des membres inférieurs).

Le contrôle de la glycémie proche de la normale permet de réduire considérablement les complications liées au diabète. Toutefois, à mesure que la glycémie se rapproche de la normale, grâce à l'injection d'insuline, le risque d'hypoglycémie augmente (216). L'hypoglycémie se manifeste par des signes de neuroglycopénie dont l'expression est un coma hypoglycémique (217,218). Pour réussir à obtenir un équilibre glycémique moyen (autour de 1,5 g/L), les patients vont nécessairement et relativement fréquemment être confrontés à des épisodes d'hypoglycémie. Les signes annonciateurs varient d'un patient à l'autre (variabilité interindividuelle), mais aussi en fonction de la vitesse de la chute de la glycémie. Sans attitude thérapeutique (apport de sucre rapide puis secondairement de sucre lent), le patient risque la perte de connaissance et l'apparition de convulsions. On distingue les signes dits neurovégétatifs qui sont des signes d'alerte, des signes liés à la neuroglycopénie (**Tableau 4**)

Signes neurovégétatifs	Signes liés à la neuroglycopénie
Sueurs (palmaires, diffuses)	Trouble de la parole
Fringales	Trouble de la vue
Pâleur	Trouble de l'équilibre
Tremblements	Ralentissement intellectuel – confusion Trouble de l'humeur
Palpitations	Mouvements anormaux
Pilo-érection	Convulsions - coma

Tableau 4 : signes d'alerte liés à la neuroglycopénie

Il est notable que l'exposition à des hypoglycémies répétées engendre une forme de désensibilisation hypothalamo-hypophysaire (219,220). Ce mécanisme explique la difficulté avec le temps des patients à ressentir les signes neurovégétatifs d'alerte comme les tremblements, les palpitations, les sueurs, la fringale et l'anxiété. De fait, le patient ne pourra pas avoir l'attitude thérapeutique adaptée et s'expose au risque de neuroglycopénie sévère. Les séquelles cérébrales sont mineures chez les jeunes adultes, mais peuvent être importantes aux âges extrêmes de la vie (enfant de moins de 7 ans et personnes âgées de plus de 70 ans).

L'équilibre glycémique (HbA1c < 7 %), ainsi qu'une éducation du patient et un suivi régulier permettent de prévenir l'apparition des complications. La qualité de la prise en charge initiale a un impact sur les complications futures. (221)

La prise en charge du diabète de type 1 n'a cessé de progresser grâce à la découverte et l'utilisation pratique de l'insuline. Ces progrès ont permis de transformer cette maladie mortelle en une

maladie chronique, nécessitant pour le patient des stratégies d'autogestion et d'autosoins. Les recherches ont permis de préciser les mécanismes physiopathologiques. De fait, les modalités d'administration de l'insuline et l'apparition de traitement par pompe à insuline permettent une meilleure adéquation des traitements avec le cycle physiologique de sécrétion d'insuline. Parallèlement, les progrès techniques en médecine ont permis de mieux suivre les patients et surveiller l'apparition des complications. Les moyens de surveillance sont de plus en plus performants, et le suivi des patients plus personnalisé.

Il n'en demeure pas moins que le diabète de type 1 est une maladie chronique qui demande de la part du patient d'adopter une multitude d'actions dans la journée. Cette pathologie est exigeante et nécessite un suivi rigoureux toute la vie. Ces contraintes expliquent les répercussions psychologiques, sociales et familiales.

5.3.2 Qualité de vie et diabète

Une campagne de l'association Aide aux jeunes diabétiques, diffusée début 2019, met en avant ces problèmes. En témoigne le slogan utilisé : « *Un enfant diabétique de type 1 prend en moyenne 1h45 par jour pour ses soins* ».

Mais surtout, la qualité de vie et le vécu du diabète dans le DT1 semblent relativement dépendants de la fréquence des hypoglycémies et de la peur des hypoglycémies (222). Les patients sont également exposés à des risques accrus de dépressions. L'étude DAWN 2 de Reach et al (223) montre que la dépression est un risque sous-évalué par les professionnels. Dans cette même étude, plusieurs composantes ont un impact sur la qualité de vie des patients, dont la santé physique et le bien être émotionnel et les activités de loisirs.

Ces risques sont connus chez les enfants et sont, selon Grey et al (224), trois fois plus élevés chez les adolescents ayant un diabète. Anderson et al (221), dans une méta-analyse, documentent un risque de dépression deux fois plus important chez les patients adultes présentant un DT1. Les facteurs sociaux-économiques, mais aussi psychologiques en lien avec les contraintes de la maladie, expliquent qu'un grand nombre de patients ne sont pas suffisamment suivis, et échappent à une prise en charge courante, ils sont alors considérés comme perdus de vue.

5.3.3 Autogestion et diabète de type 1

La prévention des complications liées aux diabètes qu'elles soient aiguës ou chroniques constitue le socle de la prise en charge du DT1. La prévention de ces complications graves nécessite la mise en place d'actions spécifiques. Ce travail de thèse est centré sur ces actions, et particulièrement celle de l'autogestion de la maladie.

Ce paragraphe propose une présentation des principales actions qu'un patient réalise dans le cadre du diabète de type 1.

5.3.3.1 L'équilibre glycémique

La HAS (226) « affirme que le maintien de l'équilibre glycémique est le principal objectif de la prise en charge du diabète ». En effet, la prévention des complications passe par un équilibre glycémique proche des valeurs normales (homéostasie glycémique). Cet équilibre glycémique doit être réalisé sans altérer la vie professionnelle, familiale et sociale.

Pour arriver à cet équilibre glycémique, il est nécessaire que les patients puissent adapter les doses d'insuline. L'adaptation concerne les posologies et par conséquent la titration de la dose d'insuline. La situation idéale est de pouvoir avoir les effets bénéfiques du traitement (l'équilibre glycémique) sans avoir les effets indésirables (l'hypoglycémie).

Selon Grimaldi, cette adaptation est triple (227) :

- 1) **Elle est rétrospective** et tient compte de l'ensemble des résultats glycémiques des jours précédents.
- 2) **Elle est prospective** et dépend de nombreux facteurs faisant varier la glycémie, tels que l'alimentation et le jeûne, le stress, les infections, la consommation d'alcool, l'exercice physique (sa durée, son intensité), certains médicaments... Ainsi, dans ces conditions, le patient doit être en capacité d'évaluer ces différents paramètres et disposer de connaissances diététiques.

De nombreuses situations spécifiques doivent également être prises en compte, comme les vacances, les invitations imprévues, toutes les situations ou les habitudes peuvent être bouleversées : le décalage horaire, la chaleur, l'alimentation, les conditions de conservations de l'insuline...

3) Le troisième volet concerne l'adaptation immédiate permettant de corriger la thérapeutique.

5.3.3.2 L'autosurveillance glycémique

Pour pouvoir réaliser ces adaptations posologiques, le patient doit procéder à des contrôles itératifs et réguliers de sa glycémie capillaire. Cet auto-contrôle glycémique doit être répété entre 4 à 6 fois par jour. Le dispositif d'autosurveillance glycémique repose sur un lecteur glycémique et des réactifs (électrodes, bandelettes). Des systèmes de surveillance continue sont à présent disponibles et permettent d'éviter au patient de réaliser un prélèvement de sang capillaire. Les objectifs de cette surveillance sont la détection de la dérive glycémique (voir (*Figure 25*)).

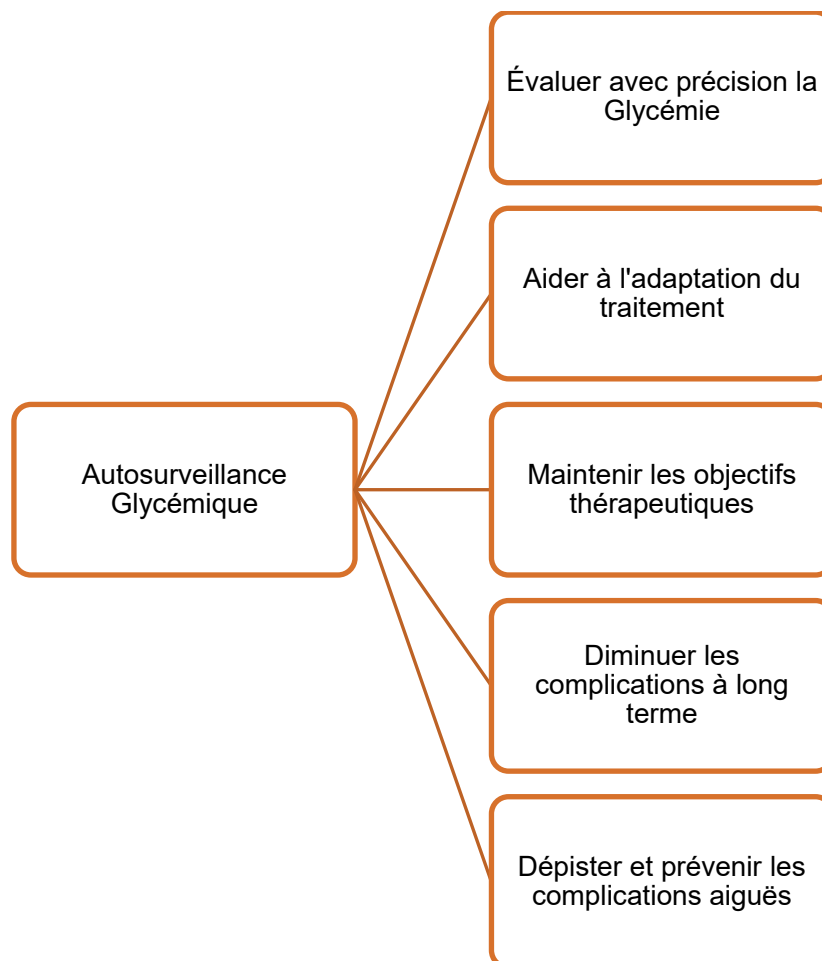


Figure 25 : objectifs de l'auto-Surveillance Glycémique

La réalisation de cette autosurveillance nécessite un apprentissage, tant sur le plan technique (la procédure à réaliser), que sur le plan de l'interprétation des résultats (et leurs contextualisations) et des décisions qui en découlent (réajustement thérapeutique).

En plus de ces surveillances pluri-quotidiennes, le dosage de la glycémie plasmatique ainsi que du taux d'hémoglobine glyquée (HbA1C) est recommandé (4 fois par an). Cette dernière est le reflet de l'équilibre des glycémies des trois derniers mois. Ses bilans biologiques doivent être planifiés.

5.3.3.3 Apprendre à dépister les complications

Les patients doivent apprendre à connaître les signes cliniques d'une hypoglycémie et d'une hyperglycémie. Ils doivent alors porter une attention spécifique aux signaux que leurs organismes ou leur entourage leur renvoient.

5.3.3.4 Prévenir le mal perforant plantaire

La prévention du mal perforant plantaire passe par une vigilance spécifique des blessures des pieds qui peuvent passer inaperçues, s'infecter et se gangréner. Le mal perforant plantaire est une des causes d'amputation. La prévention passe par une hygiène des pieds et des ongles, le soin des blessures et le choix de chaussures adaptées. Les situations spécifiques doivent aussi être prises en compte, comme les vacances (éviter de marcher les pieds nus dans des endroits exposant à des plaies, porter des chaussures adaptées en cas de marche, éviter la compression des pieds).

5.3.3.5 Gérer son alimentation

Celle-ci est centrale dans la vie du patient, car une alimentation équilibrée a des effets bénéfiques sur l'équilibre glycémique. Les patients vont également devoir se nourrir à des horaires réguliers, avoir une hydratation adaptée, ne pas sauter de repas. L'équilibre alimentaire est central dans la prise en charge du diabète, tant pour l'équilibre glycémique que pour la limitation de la majoration des complications associées et pour lesquelles l'alimentation joue un rôle non négligeable comme, par exemple, dans les pathologies cardiovasculaires.

Des mémorandums visuels, comme ceux proposés par les associations, sont très intéressants (*Figure 26*). Des règles simples comme la moitié de légumes, un quart de féculents, un quart de protéines sont facilement applicables.

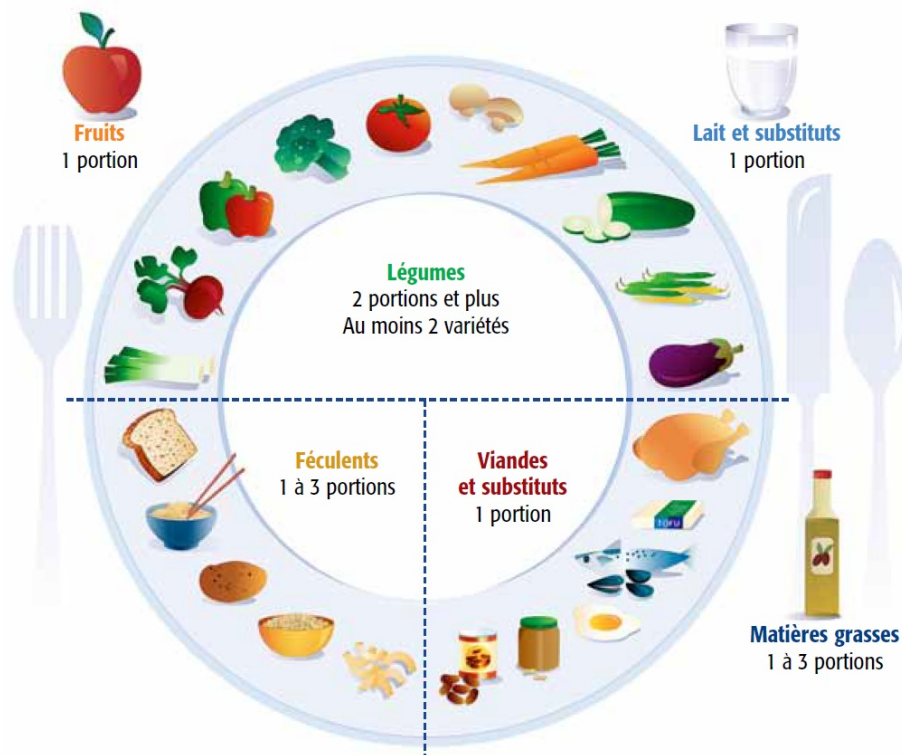


Figure 26 : exemple de moyen mnémotechnique dans l'alimentation. Source : Coup d'œil sur l'alimentation de la personne diabétique. © Gouvernement du Québec, 2014

5.3.3.6 Maintenir une activité physique

L'activité physique réduisait les complications cardiovasculaires de 20 à 30 % dans la population générale et de 40 à 50 % chez les patients ayant un diabète, comme le souligne Chimen et al (228). Il apparaît donc nécessaire d'aider les patients à maintenir une activité physique adaptée.

5.3.3.7 Apprendre à contrôler sa peur

Nous avons exposé que le fait d'approcher l'homéostasie glucidique était source de risque accru d'hypoglycémie. Ces hypoglycémies peuvent être vécues comme des expériences négatives et peuvent induire des réactions conditionnées et générer de l'anxiété. Green, Feher et Catalan ont montré (229) qu'un faible niveau d'anxiété peut être utile pour induire des réponses adaptées.

Cependant, des niveaux d'anxiété accrue, selon ces mêmes auteurs, peuvent nuire à la réponse aux signaux internes et externes de l'hypoglycémie rendant les patients moins vigilants.

Les conséquences psychologiques ne sont pas neutres, et il est fait état d'une peur des hypoglycémies chez les patients présentant un diabète comme le montrent Cox et al et Anderbro et al (230,231). Ces peurs entraînent des comportements inadaptés comme des resucrages en excès. Selon Brazeau et al (232), la peur de l'hypoglycémie peut induire des comportements inadaptés dans les apports alimentaires, mais aussi dans la prise des thérapeutiques ou l'activité physique.

Plusieurs raisons sont identifiées par Grimaldi (227) et Green et al (229) (voir **Figure 27**). Elles contribuent à la genèse de la peur de l'hypoglycémie.

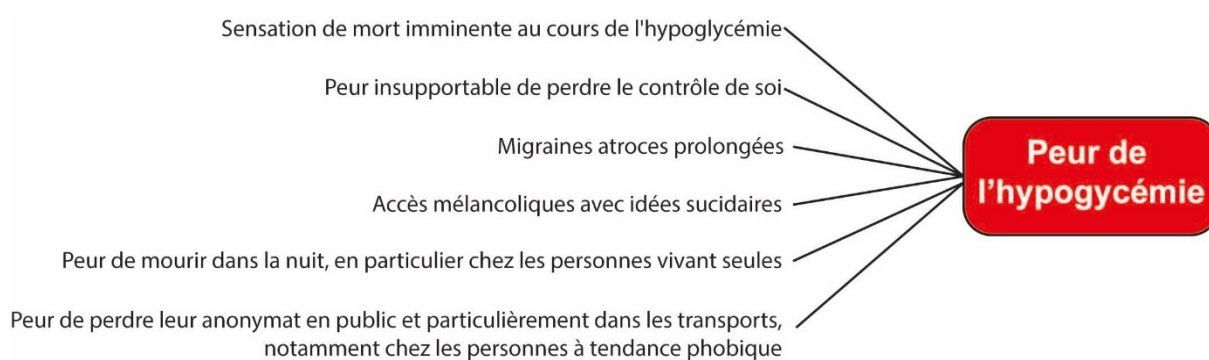


Figure 27 – causes des peurs de l'hypoglycémie selon Grimaldi (227) et Green et al (229)

Lawton et al (233) ont montré que certains programmes destinés aux patients ont un focus sur la peur de l'hypoglycémie, mais n'aident pas les patients à élaborer des stratégies pour la gérer.

De fait, pour gérer sa maladie, le patient va devoir mettre en œuvre un certain nombre de recommandations formulées par les professionnels de santé. Ces recommandations sont liées au traitement médicamenteux (horaires de prise des traitements, modalités d'administration, consignes à respecter). Elles sont également en lien avec de nouvelles habitudes de vie comme changer son alimentation, pratiquer une activité physique. Le respect, ou non de ces mesures délivrées par les professionnels de santé fonde le concept d'observance thérapeutique. Le chapitre suivant en présentera les principales caractéristiques.

Chapitre 6 – Observance thérapeutique

6.1 Le concept d'observance thérapeutique

L'observance thérapeutique est un concept qui a été étudié à travers une multitude d'approches (en psychologie, en sociologie, en médecine et en philosophie).

L'observance thérapeutique est définie sous le nom de compliance par Haynes et al (234) comme « *l'importance avec laquelle les comportements (en termes de prise de médicaments, de suivi de régime ou de changement de mode de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé* ». Cette définition a été reprise par l'Académie nationale de Pharmacie comme une : « *Observation fidèle, par un patient, des prescriptions concernant, par exemple, un régime et/ou un traitement. Elle est conditionnée par différents facteurs d'ordre émotionnel, cognitif, comportemental et social. Improprement désignée sous le nom de compliance.* » (235).

Plusieurs termes sont disponibles dans le champ lexical et comportent quelques subtilités qu'il est intéressant d'éclairer.

6.2 Terminologie Observance ; compliance, adhérence thérapeutique, adhésion thérapeutique, alliance thérapeutique

La compliance, terme utilisé par Haynes et Sackett est issue du terme anglo-saxon « to comply » c'est-à-dire se conformer. En France, notamment sous l'impulsion de Marcel-Francis Kahn et Joël Ménard (1980), la compliance a laissé la place au terme d'**observance thérapeutique**, car le terme sous-entendait une soumission de la part du patient (236,237). (Voir **Figure 28**) (en physique, la compliance d'un matériau est son élasticité sous l'influence d'une pression ; en physiologie, on parle dans le même sens de compliance artérielle).

La **figure 28** illustre les domaines qui touchent l'observance thérapeutique.

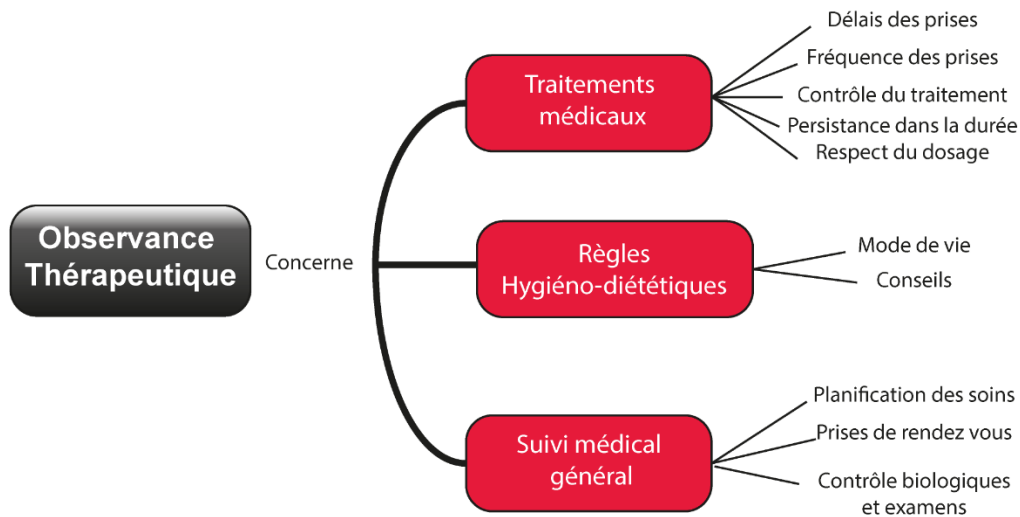


Figure 28 : exemple de domaines concernés par l'observance thérapeutique

Le Larousse définit le terme observance comme l'action de pratiquer fidèlement une règle en matière de religion. Dans le langage courant, l'observance renvoie à l'idée d'obéir à une habitude, de se conformer à un modèle, une coutume.

Le terme d'adhésion (ou « adherence » en anglais) se réfère davantage à une implication volontaire du patient dans le choix des thérapeutiques proposées par le médecin. L'adhésion se rapporte à l'idée d'une appropriation du processus thérapeutique et d'une réflexion conduisant à une mise en pratique volontaire des prescriptions par le patient (238,239). Cette adhésion présuppose une posture réflexive sur sa maladie, les traitements et son mode de vie. Le patient fixe lui-même le champ des possibles. D'autres auteurs qualifient cette co-construction dans un rapport de partenariat, comme une véritable **alliance thérapeutique**. Le terme d'alliance thérapeutique est fréquent dans la littérature psychiatrique comme le soulignent Despland et al (240) mais aussi Bioy et Bachelart (241). Pour Baillargeon et al (242), ce concept est multidimensionnel et recouvre la notion de collaboration mutuelle entre les soignants et le soigné ainsi que l'idée d'une négociation en lien avec des actions spécifiques dans lesquelles le patient s'engage (242). Dans cette vision d'alliance thérapeutique, le projet est élaboré par le patient et le soignant et les deux parties s'engagent réciproquement.

Dans le langage courant, mais aussi dans de nombreuses publications, les termes adhésion thérapeutique et observance thérapeutique sont couramment utilisés, de manière interchangeable.

Tous deux s'attachent à décrire cet écart entre les recommandations des professionnels de santé et les actions réelles du patient en matière de santé.

Nous conserverons dans cette thèse le terme d'observance thérapeutique, dans la mesure où il décrit plus une mesure d'écart (ou de correspondance), tandis que l'adhésion décrit plus la manière dont cet écart est évité ou ne l'est pas.

6.3 Les diverses formes de la non-observance : un phénomène complexe

L'observance s'inscrit dans une séquence d'actions inscrites dans le temps. On distingue l'adhésion primaire (le respect de la prescription inaugurale), de l'observance quotidienne (le respect au jour le jour), et de la persistance dans le suivi du traitement. Ainsi, la non-observance peut prendre des formes très variables allant de la simple omission, le retard d'exécution des prescriptions, la réduction des doses ou des prises groupées, le non-respect de la fréquence d'administration (réalisation de pause, adaptation personnelle du patient), à l'arrêt ou la non-mise en œuvre des recommandations et des thérapeutiques (87). La question ne se polarise pas uniquement sur être ou ne pas être observant : l'observance est un phénomène qui varie dans le temps, mais également dans son intensité (par exemple le respect de la totalité ou non des recommandations).

D'autres distinctions sont retrouvées dans la littérature, par exemple la non-observance volontaire et intentionnelle, mais aussi la non-observance involontaire, non intentionnelle (91,243,244).

6.3.1 La non-observance non intentionnelle

La non-observance non intentionnelle est liée à un processus passif, indépendant de la volonté du patient comme, par exemple, un oubli, une négligence, des difficultés d'organisation ou encore la complexité des schémas thérapeutiques, de l'accessibilité des structures de soins, mais aussi la littératie en santé des personnes (245). Les variables sociales et démographiques sont souvent mises en cause dans cette forme de non-observance.

6.3.2 La non-observance intentionnelle

La non-observance intentionnelle est liée au fait que le patient décide de ne pas prendre le traitement. Cette balance décisionnelle met en jeu de nombreux facteurs et concourt à la prise de décision du patient de ne pas suivre les prescriptions. Ces facteurs sont psychosociaux et culturels. Ils dépendent aussi des croyances et des connaissances vis-à-vis du traitement, de la maladie et du pronostic. La **Figure 29** expose les différences entre non-observance intentionnelle et non intentionnelle.

Non-observance non intentionnelle	Non-observance intentionnelle
Processus passif	Processus actif
Indépendant de la volonté	Balance décisionnelle
Oubli	Mise en jeu de facteurs psychosociaux et culturels
Négligence	(Même si elle paraît irrationnelle aux yeux des soignants)
Difficultés d'organisation personnelle	
Complexité des schémas thérapeutiques	

Figure 29 : observance et intention d'après Wroe (243)

L'intentionnalité de la non-observance est une question difficile, car de multiples facteurs peuvent intervenir. Norton et al (246) ont montré que la motivation comme les connaissances ne sont pas des facteurs discriminants en termes de non-observance intentionnelle ou non intentionnelle.

Dans l'étude de Wroe (243), il semblerait que la non-observance intentionnelle repose sur des motifs intervenant dans un processus décisionnel (même si pour un professionnel de santé ces raisons peuvent apparaître comme irrationnelles).

Tous les modèles décrits sont contributifs, dans des proportions variables, à l'amélioration de la santé et à la réduction des coûts. Par exemple, dans le diabète, le Chronic Care model semble être contributif à une amélioration du taux d'HbA1c comme les études de Nutting et al et Piatt et al le montrent (247,248). L'éducation du patient à l'autogestion de leur maladie est citée comme un des dix facteurs contributifs de la réussite de ces modèles (249,250). Cette même éducation dans le cadre des patients atteints de diabète est synonyme d'autogestion de la maladie est concomitante

d'une amélioration non seulement de la glycémie, mais aussi de la qualité de vie (251). Une méta-analyse reprenant une série de 35 méta-analyses a montré que dans huit pathologies chroniques, l'ETP était bénéfique au patient pour 64 % des études (252). D'un point de vue conceptuel, toutes ces actions permettant au patient de prendre soin de lui relèvent de ce que l'on appelle l'autogestion de la maladie.

6.4 Les facteurs influençant l'observance thérapeutique

De multiples classifications des facteurs explicatifs de la non-observance sont proposées dans la littérature. Quatre grandes catégories de facteurs sont mises en jeu dans l'action d'être observant comme le propose Ham (249). Il s'agit de facteurs cognitifs, émotionnels, comportementaux et sociaux. Les facteurs cognitifs sont liés au niveau de connaissances, d'information et de compréhension de l'utilité des recommandations et des thérapeutiques. Les représentations, les croyances, les coutumes, la culture ont un impact direct sur le domaine cognitif. L'aspect émotionnel est un facteur également important. Il est lié au stress, à l'anxiété, à l'état émotionnel par rapport à la maladie. Les émotions sont également liées à la douleur ou aux désagréments provoqués par les traitements. Les facteurs comportementaux sont aussi mis en cause, comme les habitudes et les routines, l'organisation de sa vie personnelle, les compétences et les savoir-faire, les habiletés. Enfin, les facteurs sociaux sont également importants. Ils concernent les conditions de vie, le soutien des proches et de l'entourage, la qualité de prise en charge par le système de soin. La **Figure 30** expose les facteurs contribuant à l'observance.

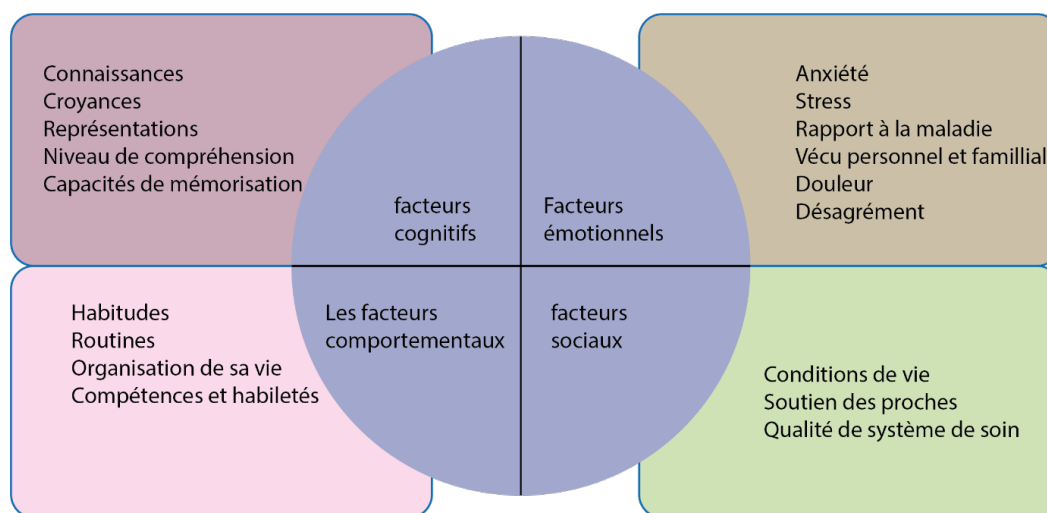


Figure 30 : les facteurs contribuant à l'observance/l'inobservance thérapeutique (5)

Plus largement, l'OMS a défini cinq groupes de facteurs pouvant influencer l'observance. Il s'agit notamment des facteurs personnels du patient, de son environnement (par exemple le soutien social), des caractéristiques de la maladie et des facteurs liés au traitement, et du système de soins de santé (par exemple le fonctionnement de l'équipe de soins de santé, la disponibilité des ressources en soins de santé). Ces données sont retrouvées dans une revue systématique de Kardas et al (254) faisant état des déterminants de l'observance du patient. Cette étude montre que l'observance est composée de multiples déterminants qui interagissent également entre eux.

6.4.1 Facteurs personnels qui relèvent du patient

Un certain nombre de facteurs sont directement liés au patient. Ces facteurs sont liés aux ressources internes du patient. L'âge n'est pas identifié clairement comme un facteur de non-observance et la méta-analyse de Dimateo (6) n'objective pas de différences significatives. Cependant, cette étude laisse entendre que des différences existent, par exemple, sur la période de l'adolescence. Plusieurs études dans le domaine du diabète rapportent qu'effectivement cette période est source de plus grande inobservance (256). Par ailleurs, deux études mettent clairement en évidence un effet de l'âge sur l'observance dans le diabète, l'observance étant meilleure chez les patients âgés (257). On a suggéré un rôle des déficits cognitifs dans la non-observance des patients plus âgés, chez qui elle pourrait être inévitable (258). Ainsi, il existe des périodes d'âges présentant de plus grandes probabilités à la non-observance. Une des parties de la thèse tentera d'apporter un éclairage sur ce point précis concernant les périodes d'âge (Partie 2 : Article 5).

La corrélation entre le sexe et l'observance n'est pas retrouvée dans la méta-analyse de Dimateo (6). Cependant, des études plus récentes viennent apporter de nouveaux éléments. Il semblerait que des différences de sexe soient plus marquées à la période de l'adolescence.

Les fonctions cognitives sont retrouvées comme facteur explicatif de la non-observance. Ces capacités sont rarement évaluées dans les programmes d'éducation thérapeutique si ce n'est qu'au travers les facultés de compréhension de la maladie. Notre thèse va tenter de montrer l'importance de ces fonctions cognitives dans les actions mises en œuvre par le patient pour se soigner. Les études qui tentent d'établir une corrélation entre les fonctions cognitives et l'observance thérapeutique utilisent des tests neuropsychologiques permettant d'évaluer les fonctions exécutives comme la mémoire de travail, l'inhibition, les capacités de planification, la

flexibilité mentale et l'attention. Nous présenterons l'intérêt de cette prise en compte dans la partie II.

Parmi les autres facteurs cités, le niveau d'éducation est un facteur retrouvé. Une large littérature porte également sur le niveau de littératie en santé (245). La littératie en santé correspond aux capacités des personnes d'accéder à l'information sur la santé, de la comprendre, mais également de l'utiliser pour prendre des décisions éclairées et adaptées pour sa santé. On sait que, quel que soit le niveau d'alphabétisation, les patients peuvent rencontrer des difficultés à comprendre et à utiliser l'information utile à leur santé. C'est d'autant plus une réalité que les patients possèdent des compétences limitées en lecture ou en calcul comme le montrent les travaux de Osborn et al (259) et Ross et al (260).

Toute personne accumule au cours de son existence un certain nombre de représentations. Elles s'élaborent au cours de la vie, dans le milieu familial et culturel, à l'école, grâce aux médias. Les patients sont porteurs de croyances et de représentation sur la maladie, le système de santé, l'efficacité des thérapeutiques. Ces représentations peuvent même se structurer en système de valeurs pour le patient. Le degré de confiance dans le système de santé est un facteur mis en avant et suppose que le patient possède des représentations sur le système de santé. Tarquinio et al (87) citent le sentiment d'efficacité, théorie développée par Bandura (47). Le sentiment d'efficacité pour un patient peut se résumer à la croyance qu'il a dans sa capacité de créer du changement dans ces actions personnelles. Rasbach et al (261) soulignent l'importance de cette théorie, notamment dans les périodes de transition de l'enfance à l'adolescence à mesure que le transfert d'autonomie s'opère.

L'activité professionnelle a un impact nécessairement sur la vie des patients. C'est, un facteur personnel important dans la mesure où il est souvent source de contraintes (par exemple devoir déjeuner tous les jours au restaurant, ou devoir se déplacer, devoir réaliser des présentations stressantes...). L'activité professionnelle est source de nombreuses pathologies et peut également avoir des conséquences sur la pathologie chronique du patient.

Finalement, parmi les facteurs dépendants du patient en tant que personne, on peut citer ici l'importance que Reach (262), donne à ce qu'il appelle « traits de caractère », qu'il a établi sur la base de plusieurs études empiriques (263 – 266) le rapport patient/impatient, prévoyant/imprévoyant à la temporalité, le caractère prudent ou aimant prendre des risques, l'obéissance ou la désobéissance, la fidélité aux habitudes, le locus de contrôle, la confiance dans le médecin, le caractère joyeux ou triste (*Figure 31*).

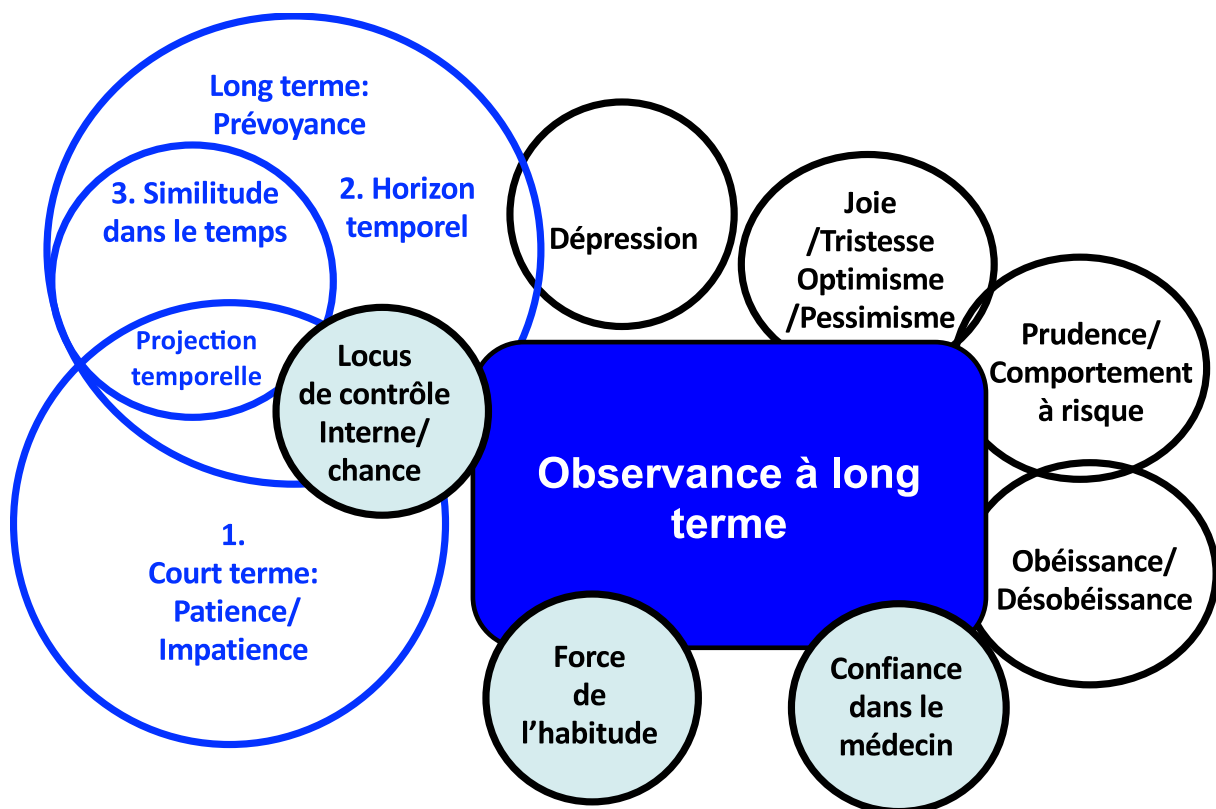


Figure 31 : traits de caractère et observance à long terme dans les maladies chroniques, selon Reach modifié d'après la référence (262)

6.4.2 Facteurs socio-économiques du patient et de son environnement

La présence d'une difficulté économique peut expliquer que le patient priorise d'autres choix que sa santé. Le coût économique du traitement en lien avec une situation économique ou professionnelle, fragile ou précaire, peut conduire à la non-observance. Cette vulnérabilité est souvent décrite comme une double peine, majorant les complications et la mortalité (267). Plusieurs études montrent l'impact du chômage, par exemple, sur l'état de santé (267,268). Inversement, la maladie est source de perte d'emploi (269 – 271). Pour Robinson et al, cette perte concourt à la perte du lien social et est également source de mauvaise qualité de vie, de logement et d'alimentation (267). Ces facteurs sont intimement intriqués et constituent un véritable cercle vicieux puisqu'ils génèrent également la perte de lien social et provoquent l'exclusion et l'isolement. Or, on sait que la qualité du soutien de l'entourage (famille, amis, parents) est un des

facteurs déterminants, dans l'initiation et le maintien dans le temps, de l'observance. Le statut marital entre également en compte, le conjoint étant un argument favorable à l'observance (272). L'isolement social pourrait, selon Cacioppo et al (273) relever de répercussions neuroendocrinologiques importantes activant l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien, superposables aux mécanismes du stress. Il n'est donc pas étonnant qu'il joue un rôle d'aggravation des maladies chroniques. Wamala et al (274) ont établi un rapport entre observance et précarité sociale. Pour ces auteurs et dans le contexte de la Suède, les difficultés socio-économiques sont la cause principale de la non-observance indépendamment du mode de vie, du manque de confiance ou de l'isolement.

L'urbanisation, l'habitat est aussi à prendre en compte. Selon Henry Greenberg (275), l'urbanisation doit être nécessairement interrogée puisque les espaces influencent les liens sociaux, les activités physiques et culturelles.

6.4.3 Facteurs liés aux pathologies

Les pathologies chroniques peuvent être asymptomatiques (c'est le cas de très nombreuses maladies chroniques telles que le diabète, les maladies cardiovasculaires). Cela induit une non-perception de la réalité de la maladie pour le patient et par conséquent une moins bonne observance (254,276). La phase inaugurale permet une forme de prise de conscience. Cependant, la gêne induite par les symptômes est un des facteurs de consultation. Un symptôme invalidant peut être source d'une meilleure observance, mais cette donnée est très subjective et varie suivant les individus (la douleur, des symptômes touchant à l'esthétique). Inversement, il peut aussi être vecteur de stress et possiblement mis à distance. Dès lors que la pathologie est perçue comme grave, elle peut entraîner une résignation quant aux bénéfices du traitement et à l'absence de perspective de guérison, ou au contraire induire une bonne compliance liée à la gravité.

6.4.4 Facteurs liés au traitement, notamment ses effets indésirables

Les effets secondaires du traitement sont très souvent source d'arrêt du traitement ou d'adaptation posologique sans avoir consulté le médecin. En effet, certains effets secondaires sont invivables (nausées, malaises) et le bénéfice perçu pour la santé du patient apparaît alors peu

évident. La tolérance du traitement est donc un élément majeur dans l'observance thérapeutique (254). Par ailleurs, les effets indésirables du traitement induisent parfois une altération de l'image corporelle, comme, par exemple, la prise de poids liés aux corticoïdes, ou à l'insuline. La nécessité de prendre plusieurs traitements majore les risques d'inobservance, d'autant plus que les horaires, les fréquences de prise ou les modes d'administration sont identifiés par le patient comme des contraintes et ont un impact sur sa vie sociale et/ou professionnelle (réaliser des injections, prendre le traitement à des heures spécifiques...).

L'observance concerne également le suivi et les examens cliniques et paracliniques réguliers, source de contraintes pour les patients. Ces contraintes sont liées à la prise de rendez-vous qu'il faut pouvoir intégrer à la vie de tous les jours. Les examens complémentaires invasifs liés à la surveillance du traitement sont aussi des contraintes potentielles pouvant faire renoncer le patient. Dans le diabète, par exemple, les patients doivent réaliser des contrôles glycémiques pluri-quotidiens qui, selon la technique utilisée, peuvent être invasifs, douloureux et désagréables.

Un des points importants de non-observance concerne les mesures touchant au « style de vie », comme le régime alimentaire, l'activité physique, ou la lutte contre des comportements à risque tels que le tabagisme ou la consommation excessive d'alcool. Ces changements correspondent souvent à des habitudes de vie qu'il est difficile de modifier.

6.4.5 Facteurs dépendants du système de soins et de ses acteurs, notamment relationnels

La structuration du système de santé, la qualité de l'offre de soin, la proximité et la qualité de l'accueil, le fait qu'il existe une bonne coordination entre les soignants sont des arguments qui favorisent le recours à ce système. Ces conditions contribuent à améliorer l'observance. La fluidité du parcours de soins est à ce titre un des points importants dans la prise en charge des patients souffrants de pathologie chronique. On sait que le manque de coordination notamment pour les patients polyopathologiques peut induire une démultiplication de prescriptions augmentant le risque de non-observance. Plus encore, Gray et al (277) ont montré dans une revue systématique que la continuité des soins assurés par les médecins diminuait la mortalité.

Parmi les facteurs importants, la relation soignant-soigné semble être essentielle comme le souligne Emanuel et Emanuel (278). Elle repose en premier lieu sur le degré de confiance dans la

relation que le patient entretient avec le médecin. Cette confiance est intersubjective. Elle est dépendante de plusieurs facteurs dont le degré d'ancienneté de la relation du patient avec son médecin, l'attitude empathique de celui-ci, l'expérience qu'il semble avoir de la situation, la qualité de l'accueil et des informations délivrées, l'intelligibilité du discours, le fait qu'il utilise la reformulation en s'assurant de la bonne compréhension du patient, l'honnêteté dans les choix et l'explication des risques et des effets secondaires (261,275 – 277). Tous ces facteurs concourent à la création d'une représentation que le patient a du soignant, de sa tâche, de ses capacités. Ces représentations mentales (qui conditionnent la confiance intersubjective) oscillent entre deux extrêmes pouvant aller d'un niveau de méfiance, générateur de stress et de replis, à une confiance aveugle induisant une vigilance altérée. La **Figure 32** propose une synthèse des facteurs exposés.

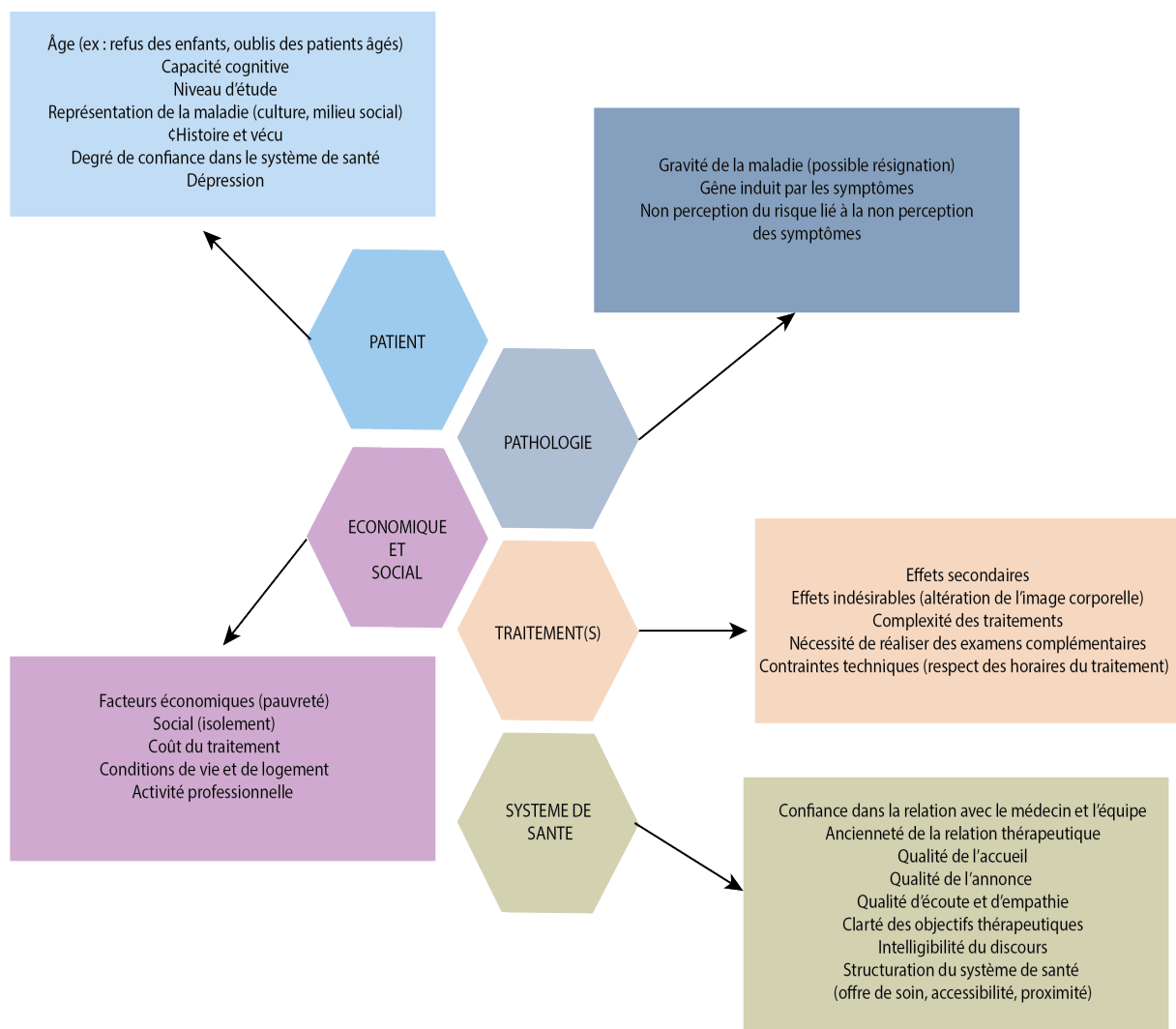


Figure 32 facteurs influençant l'observance thérapeutique d'après Kardas et al (254)

6.5 Mesure de l'observance

La mesure de l'observance est un problème délicat, car, comme nous l'avons défini, l'observance ne se limite pas uniquement à la prise de thérapeutique, mais également à un ensemble de recommandations en santé. D'autre part, il n'existe aucun consensus sur les méthodes de mesure de l'observance thérapeutique (282 – 284). Les biais de mesure sont nombreux et le principal biais concerne l'effet de la mesure en elle-même. Le patient sait qu'il est observé et modifie son observance dans la période évaluée. Ce biais de mesure est décrit comme effet Hawthorne.

La mesure de l'observance de la prise des médicaments est sans doute la plus simple à mesurer, du moins théoriquement, mais elle est restrictive. En effet, elle correspond au pourcentage de conformité à la prescription, observable chez un patient. L'observance médicamenteuse est donc un rapport entre le nombre de prises réelles de médicaments sur une période donnée comparativement au nombre de médicaments prescrits sur cette même période. Le patient est considéré comme observant lorsqu'il consomme plus de 75 à 80 % des médicaments prescrits (cette valeur monte à 95 % dans le VIH en raison de l'importance du traitement pour éviter l'apparition de souches résistantes du virus) (282,285). En pratique, la mesure de l'observance peut être soit directe ou indirecte (237,283).

6.5.1 Les méthodes de mesures directes de l'observance thérapeutique :

Les mesures directes sont réputées plus exactes puisque réalisées par les soignants. L'observation du patient est typiquement une mesure directe, mais elle est impossible à réaliser dans la routine et peut être biaisée par le fait que le patient pense être observé ou encore par le fait qu'il recrache secondairement les médicaments.

L'autre méthode de mesure directe concerne le dosage des concentrations des médicaments dans des liquides biologiques (sanguins, urinaires...). Cette méthode peut être invasive (dans le cadre de prélèvement sanguin), coûteuse et sujette à des variabilités liées au métabolisme du patient. Par ailleurs, cette méthode peut influencer le comportement du patient.

6.5.2 Les méthodes de mesures indirectes de l'observance thérapeutique :

Les mesures indirectes sont très fréquemment utilisées.

Le taux de renouvellement des ordonnances peut constituer un indicateur concernant l'observance. Cependant, cette mesure ne renseigne pas sur l'aspect dynamique de la prise (la fréquence, les horaires de prises, les délais...).

Le Medication Possession Ratio (MPR) tient son nom de son mode de calcul. Le MPR correspond au rapport entre le nombre de médicaments en doses unitaires disponibles pour un patient sur une période donnée sur le nombre idéal qui permet une observance thérapeutique à 100 %.

Une autre valeur peut être utilisée et concerne le pourcentage de jours couverts par l'achat de médicament sur une année (en anglais Proportion of Days Covered). Cette donnée ne reflète cependant pas toujours la réalité de la consommation effective des traitements médicamenteux.

Des mesures plus précises peuvent être réalisées, par exemple, grâce à des piluliers électroniques. Ces dispositifs munis de microprocesseurs permettent d'enregistrer la date et l'heure de l'ouverture du pilulier. Leur limite réside dans le fait qu'ils ne garantissent pas la certitude de la prise. De plus, les études réalisées avec cette technique comportent un biais puisque les patients sont informés que la prise de médicament est enregistrée, ce qui peut les inciter à être plus observant (92).

Les méthodes utilisant des questionnaires sont fréquemment utilisées. Il s'agit de mesure de l'observance autodéclarée par les patients (283). Ces méthodes surestiment l'observance, mais présentent l'avantage d'être commodes à utiliser (286). Les carnets, agendas, journaux de suivi permettent aux patients de se souvenir de prendre le traitement et laissent une trace pour les soignants. Ces données sont subjectives et modifiables par le patient.

Enfin, la mesure de l'état clinique et paraclinique (287), comme la mesure de paramètres physiologiques, est utile, mais peut être un mauvais indicateur de l'observance en cas d'inefficacité du traitement.

Le **tableau 5**, illustre les méthodes de mesure de l'observance thérapeutique :

Méthode de mesure de l'adhérence		
Type de test	Avantage	Inconvénient
Méthodes directes		
Observation directe	Précision	Coût humain/temps dans la mise en œuvre Le patient peut jeter les médicaments Biais de mesure
Mesure des concentrations sériques	Précis	Coût de l'examen
Méthodes indirectes		
Questionnaires à l'intention des patients/auto-évaluations	Simple ; peu coûteux ; le plus utile En milieu clinique	Subjectivité
Décompte du nombre de médicaments (piluliers électroniques)	Quantifiable et facile à réaliser	Ne garantis pas de la prise par le patient Le coût dans le cadre des piluliers
Taux de renouvellement des ordonnances	Quantifiable et facile à réaliser	Ne garantis pas de la prise par le patient
Évaluation de l'état clinique du patient	Simple et facile à réaliser	Multifactoriel
Mesure des marqueurs physiologiques (P. ex. fréquence cardiaque chez les patients qui prennent du Bêtabloquant)	Simple et facile à réaliser	Les marqueurs physiologiques peuvent ne pas être présents pour d'autres raisons (malabsorption, inefficacité thérapeutique)
Journal carnet de suivi ou agenda du patient	Aide le patient à se souvenir de prendre le traitement	Modifiable par le patient

Tableau 5 : méthode de mesure de l'observance – d'après Osterberge et Blaschke (283)

6.6 Fréquence et conséquences de la non-observance

La non-observance est difficilement quantifiable en raison des difficultés de mesure que nous venons d'exposer. Cependant, la littérature s'accorde à considérer ce problème comme fréquent puisqu'il concernerait 30 à 50 % des patients atteints de maladie chronique (255).

Reach a résumé dans un article récent les données sur la fréquence et les conséquences de la non-observance (262) : la non-observance du patient aux traitements à long terme surprend par sa

fréquence, ce qui peut être difficile à croire au premier abord. Par exemple, une étude portant sur différentes maladies chroniques a montré que 27 %, 35 % et 63 % des personnes souffrant d'hypertension, de diabète de type 2 et de goutte, respectivement, présentaient un rapport MPR (rapport entre l'offre totale de médicaments dispensée, mesurée jours, divisés par le nombre de jours de la période d'évaluation) inférieur à 80 %, seuil qui définit la non-observance (257). La diminution du rapport MPR se produit généralement rapidement après le début du traitement : dans les 6 mois qui suivent, il est inférieur à 80 %, quel que soit le médicament (288).

La non-observance se traduit par des conséquences nombreuses lorsque le MPR est inférieur à 80 % pour les traitements hypoglycémisants oraux, la diminution attendue de l'HbA1c est inférieure à celle attendue de la médecine fondée sur des preuves (285). Cela a des conséquences sur l'apparition de complications, le nombre de visites à l'urgence, le nombre d'hospitalisations et les dépenses de soins de santé (290) et est associé à des taux de mortalité plus élevés chez les diabétiques de type 2 (291).

Cet impact de la non-observance justifie les nombreuses recherches sur cette question. L'OMS avait en 2003 résumé cette idée qu'« *optimiser l'observance médicamenteuse aurait plus d'impact en termes de santé mondiale que le développement de nouveaux médicaments* » (292)

Synthèse de la partie I

Les maladies chroniques constituent un enjeu majeur sur pour les individus et pour la société.

L'annonce d'une maladie chronique expose le patient à un double apprentissage portant sur l'autogestion de sa pathologie et de son traitement, mais, également sur l'établissement d'un nouveau rapport à soi. En plus de la maladie, de son acceptation, des renoncements et des épreuves qu'elle engendre, le patient produit des efforts supplémentaires pour apprendre et acquérir des compétences nouvelles et pour les maintenir dans la durée. Le modèle de soin en santé (CCM) présenté dans le chapitre 1 propose une approche visant l'autonomie du patient en intégrant son point de vue et en permettant l'élaboration d'un plan thérapeutique compatible avec sa vie, ses valeurs, ses possibilités. C'est en cela un cadre d'intervention fondé sur six piliers. L'autogestion est considérée comme un des éléments clefs de ce modèle.

Pour préparer notre cadre théorique, des modèles explicatifs du comportement du patient ont été présentés. Leur sélection n'est pas le fruit du hasard et a été orientée sur leur contribution à expliquer les processus que nous éclairerons plus loin : la préparation, le contrôle et l'exécution de l'action. Ces processus sont intimement liés à la gestion du diabète de type 1 et apportent une compréhension du phénomène en toute complémentarité avec les modèles explicatifs du comportement de santé.

Parmi ces modèles, ceux traitants de l'observance thérapeutique prennent une place importante parce qu'ils exposent plus précisément les facteurs spécifiques de notre futur construit théorique et assurent une mise en lien avec les processus relevant des neurosciences.

Grâce à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), le patient se fixe des objectifs et des buts qui sont négociés avec les soignants. L'exercice d'élaboration, mais aussi d'évaluation des buts et des objectifs présuppose que le patient prenne conscience de son propre fonctionnement et puisse observer sa conduite par une auto-observation. Cette auto observation où réflexivité permet au patient de prendre des décisions. Il va pouvoir également les ajuster ou les changer au cours de leurs mises en œuvre. La préparation, le contrôle et l'exécution de l'action supposent donc une évaluation de l'action en cours et ses résultats obtenus ou potentiels.

Ce contrôle de l'action repose sur des fonctions de haut niveau appelées fonctions exécutives que nous avons exposées dans le chapitre 4. Ces données issues de la psychologie cognitive et des neurosciences éclairent d'une autre manière les mécanismes sous-jacents à l'autogestion de la

maladie. Des études ont montré l'implication de ces fonctions exécutives dans l'observance thérapeutique dans le diabète (293,294).

C'est pourquoi nous proposons d'utiliser ce cadre théorique rarement emprunté dans le champ de l'ETP. Ce nouveau cadre théorique est décrit dans la deuxième partie de cette thèse.

PARTIE II : CADRE THÉORIQUE ET PROBLÉMATISATION

Cette partie décrit le cadre théorique dont l'élaboration progressive a été l'occasion de s'approprier des concepts issus de la psychologie cognitive et des neurosciences. Elle tente d'établir des liens entre d'une part certains modèles explicatifs des comportements de santé, des concepts utiles en pédagogie, et abordés en ETP. Ces concepts sont par exemple la métacognition et la motivation, avec d'autre part d'autres concepts plus inhabituels pour cette discipline que sont les fonctions exécutives. Pourtant, nous pensons que la compréhension de ces fonctions est essentielle tant pour les éducateurs qui réalisent l'ETP que pour les patients eux-mêmes et leur entourage. En effet ces données ne sont pas suffisamment exposées pour les éducateurs en ETP, tant d'un point de vue conceptuel que sur le plan pratique. C'est dans cette perspective de mise en lien de plusieurs concepts utilisés en ETP que ces articles ont été proposés.

« Que la force me soit donnée de supporter ce qui ne peut être changé et le courage de changer ce qui peut l'être, mais aussi la sagesse de distinguer l'un de l'autre ».

Marc Aurèle, "Pensées pour moi-même, trad." Frédérique Vervliet, Arléa, Paris (1995)

« Comme l'avaient déjà bien pressenti les penseurs grecs de l'Antiquité depuis Aristote, avec les sophismes et paralogismes (écarts à la logique), suivis par les philosophes de la Renaissance qui ont souligné le poids des coutumes et des habitudes égocentrées (Montaigne) ou l'action des "puissances trompeuses" (Pascal), ce sont nos propres impulsions, intuitions, croyances, stéréotypes et erreurs cognitives auxquels il faut apprendre à résister. Et c'est la partie avant de notre cerveau, le cortex préfrontal, qui doit s'exercer à bien les inhiber. Or cela ne va pas de soi, car sa maturation est lente au cours de l'enfance ».

Olivier Houdé, « apprendre à résister » page 17 éditions le pommier

Chapitre 1 – Implication des Fonctions Exécutives dans l'autogestion et l'observance thérapeutique

Cette partie renvoie à 5 articles de nature théorique, publiés dans Médecine des Maladies métaboliques. Ils montrent l'importance des fonctions exécutives (FE) dans l'observance thérapeutique et proposent des pistes pour concevoir les FE comme des cibles de l'ETP. Ils vont constituer la base de la question de recherche exposée dans la troisième partie, consacrée à nos travaux de nature empirique.

Chacun des 5 articles de cette partie de la thèse fera l'objet d'une courte présentation et sera suivi d'une argumentation. Celle-ci visera à apporter un regard critique sur les articles publiés. Elle permet d'apporter des compléments d'information et des mises en lien avec des lectures plus récentes. Cela explique que l'argumentation peut être d'une longueur différente d'un article à l'autre.

Article 1 : Naudin D, Gagnayre R, Reach G. **Éducation thérapeutique du patient et concept de vicariance.** L'exemple du diabète de type 1. Médecine Mal Métaboliques. 2017 ; 11 (3) : 283-92.

Article 2 : Naudin D, Gagnayre R, Marchand C, Reach G. **Éducation thérapeutique du patient : une analyse du concept de motivation.** Médecine Mal Métaboliques. 1 févr. 2018 ; 12 (1) :79-87.

Article 3 : Naudin D, Gagnayre R, Marchand C, Reach G. **Éducation thérapeutique du patient : comme soutien à la motivation** Médecine Mal Métaboliques. Mai 2018

Article 4 : Naudin D, Gagnayre R, Reach G **Les bases neuro-économiques de l'observance** Médecine Mal Métaboliques : 1 oct. 2018 ; 12 (6) : 481-6.

Une synthèse globale de cette partie portera ensuite sur les fonctions exécutives. Elle sera suivie d'une « revue de portée » (Scoping study), qui est le cinquième article présenté dans cette partie de la thèse. Cet article a été rédigé à la suite des 4 premiers articles, propose un état de la littérature concernant les fonctions exécutives et l'observance thérapeutique. Il a été soumis à *Patient Education and Counseling* (PEC – mai 2019).

Article 5 : Naudin D, Morsa M, Haliday H, De Andrade V, Legrand C, Reach G, Gagnayre R. **Implication des fonctions exécutives dans l'observance au traitement dans le diabète de types 1 et 2 en fonction de l'âge : Une scoping study**

1.1 Présentation de l'article 1 : Le concept de vicariance, la métacognition et les fonctions exécutives

D'une manière générale, notre travail de thèse vise essentiellement à répondre à une question soulevée par la problématique posée par une observation simple : les patients atteints d'une maladie chronique, et singulièrement ceux ayant un diabète de type 1, doivent à long terme accomplir des actions, par exemple décider une dose d'insuline et l'injecter. Ils peuvent ne pas prendre la décision de décider la dose, ou même de ne pas injecter l'insuline. Dans ce cas, leur comportement sera qualifié de « non-observance » s'il semble en contradiction avec ce qui leur a été conseillé dans le cadre de l'ETP.

On remarquera que dans le cas du diabète de type 1, le geste thérapeutique remplace la fonction des cellules insulinosécrétrices détruites, réalisant un véritable processus de *vicariance*.

En quelque sorte, la vie des patients ayant un diabète de type 1 est ponctuée de moments où ils se trouvent à une « croisée des chemins ». La question devient alors : qu'est-ce qui fait qu'ils s'orienteront vers l'une ou l'autre des alternatives et qu'ils mettront en œuvre ce processus de vicariance ?

Ainsi, ce premier article apporte à travers l'exemple du diabète deux éclairages nouveaux dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient. Le premier est le concept de vicariance. Le second relève d'une entrée dans le monde du fonctionnement cérébral.

La première partie de la thèse visait essentiellement à décrire les bases de l'éducation thérapeutique et de son échec apparent, la non-observance des patients. Cet article représente une première tentative visant à faire un lien entre l'ensemble des concepts décrits dans la première partie de la thèse et l'apport de deux domaines nouveaux : la neuro-économie et les neurosciences. En particulier, les différentes natures des fonctions exécutives et leur rôle dans la mise en place du processus de vicariance seront décrits en détail.

On verra qu'en retour cette nouvelle approche apporte un éclairage structurant nouveau sur le concept même d'éducation Thérapeutique du Patient.

1.2 Article 1 : Éducation thérapeutique du patient et concept de vicariance : l'exemple du diabète de type 1

Éducation thérapeutique du patient et concept de vicariance. L'exemple du diabète de type 1

*Therapeutic patient education and the vicariance concept.
The exemple of type 1 diabetes*

D. Naudin^{1,3}, R. Gagnayre¹, G. Reach^{1,2}

¹ Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé,
EA 3412-Université Paris 13-Sorbonne Paris
Cité, Bobigny.

² Direction Qualité et Accueil du Patient,
Groupe Hospitalier Hôpitaux Universitaires
Paris-Seine Saint-Denis, Bobigny.

³ Centre de la Formation et du Développement
des Compétences, APHP, Paris.

Résumé

Les patients diabétiques doivent constamment agir pour ajuster et équilibrer leur glycémie. Ces ajustements imposent qu'ils remplacent l'organe malade par des processus cognitifs acquis par l'expérience et l'apprentissage. Le but de cet article est de caractériser cette substitution, à l'aide du concept de vicariance emprunté à la psychologie cognitive et aux neurosciences. Ce texte décrit les différents chemins cognitifs pour agir, et souligne l'importance des fonctions exécutives et leurs implications concrètes pour les patients. Il fait le lien entre ces fonctions exécutives et les pratiques pédagogiques dans l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).

Mots-clés : Éducation thérapeutique du patient – vicariance – fonctions exécutives.

Summary

Diabetic patients must constantly act to adjust and balance their blood sugar. These adjustments require that they replace the suffering organ by cognitive processes acquired through experience and learning. The goal of this article is to characterize this substitution, using the concept of vicariance borrowed from cognitive psychology and neurosciences. This paper describes the different cognitive pathways for action and emphasizes the importance of executive functions and their concrete involvement for patients. It makes the link between these executive functions and the pedagogical practices in patient education.

Key-words: Patient education – vicariance – executive functions.

Correspondance

David Naudin

Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé
(LEPS EA 3412)
UFR-SMBH
74, rue Marcel Cachin
93017 Bobigny cedex
david.naudin@aphp.fr

© 2017 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

Médecine des maladies Métaboliques - Mai 2017 - Vol. 11 - N°3

Introduction

- Les patients diabétiques de type 1 (DT1) doivent, en permanence, engager des actions afin de maintenir et d'ajuster leur glycémie à de nombreuses circonstances de la vie courante. Ces situations sont diverses, et peuvent varier en fonction de l'activité physique, des prises alimentaires, et de la réponse au stress. Dans le cadre des maladies chroniques, comme le DT1, des processus cognitifs conduisent à la mise en jeu d'actions permettant au patient de prendre soin de lui. À l'évidence, le patient n'a pas, en dehors de la crise aiguë, une réelle conscience des perturbations physiopathologiques qui s'installent de manière insidieuse et progressive, au même titre qu'il n'a pas conscience du travail de régulation automatique et permanent de l'organisme dans l'homéostasie glucidique. Avant l'annonce de la maladie, il n'a en général aucune idée de ce qu'est le mécanisme de l'insulino-sécrétion physiologique, et de ce qu'André Grimaldi appelle « *l'automatisme fonctionnelle* » [1]. Pourtant, dès l'annonce de la maladie, le patient va devoir répéter un ensemble d'actions pour se substituer à l'organe défaillant. Pour Rémi Gagnayre [2], « *l'apprentissage du patient consiste à substituer par ses fonctions cognitives conscientes des processus biologiques automatisés et inconscients* ».

- Après un apprentissage formel et/ou tacite, les fonctions cognitives du patient vont tenter de remplacer les diverses fonctions qui étaient dévolues au pancréas.

– C'est, par exemple, l'application d'un schéma thérapeutique préconçu en fonction des contextes et de moments bien déterminés, visant à se substituer à l'organe altéré. D'autres processus cognitifs vont être mis en place, comme la détection précoce de certains signes cliniques, correspondant à des variations glycémiques. L'organe atteint doit ainsi être remplacé par un ensemble de processus cognitifs aboutissant à des actions spécifiques (autoperception de signes, autocontrôle biologique, adaptation des doses d'insuline). Ces processus cognitifs sont sollicités par les patients diabétiques dont les

dispositifs de traitement (pompes à insuline, systèmes de mesure discontinue ou continue de la glycémie) n'agissent que comme des tuteurs ou des outils d'aide à la décision. Ainsi, bien que ces dispositifs assurent une suppléance partielle, ils n'effacent pas totalement la nécessité d'un véritable contrôle cognitif de la part des patients.

– Après un apprentissage, les fonctions cognitives du patient vont remplacer (partiellement) les diverses fonctions qui étaient dévolues au pancréas. Il s'agit là d'un principe de substitution proche (même si le processus physiologique ne peut pas être totalement remplacé, car on ne fait que remplacer une régulation par une adaptation) du concept de vicariance emprunté à la psychologie différentielle, et décrite par Alain Berthoz [3].

- L'objectif de cet article est de décrire cette substitution, en définissant d'abord le concept de vicariance et en décrivant, sous l'angle de la psychologie cognitive et des neurosciences, les différents chemins cognitifs pour agir. Nous soulignerons ensuite les applications à l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). En nous appuyant sur les données récentes des neurosciences, nous soulignerons l'importance des fonctions exécutives et l'implication pratique de ces mécanismes. Enfin, nous montrerons comment le concept de vicariance peut permettre de soutenir les pratiques pédagogiques en ETP.

Le concept de vicariance

- Habituellement, en médecine, la vicariance exprime l'idée de suppléance fonctionnelle d'un organe. Le mot vicariance, vient du Latin *vicarius*, qui signifie « remplaçant ». Dans le domaine des neurosciences, la vicariance est un principe selon lequel un organisme recourt à un mécanisme distinct pour parvenir à un but similaire [3].

– Pour expliquer ce principe, Berthoz [3] prend l'exemple d'une personne qui marche dans l'obscurité. Sa vue étant neutralisée, la personne doit utiliser la combinaison de la mémoire des lieux, les habitudes motrices, mais également son sens tactile. En d'autres termes, la

vicariance est la propriété qui permet à un organisme vivant d'effectuer la même tâche en utilisant des mécanismes différents. Ainsi, une même action peut être effectuée par des processus cognitifs différents.

– Ce concept a été généralisé par Maurice Reuchlin [4], un des fondateurs de la psychologie différentielle, discipline qui a pour but d'expliquer la variabilité des réactions, des comportements, et des conduites des individus.

– Pour le psychologue Jacques Lautrey [5], chaque individu, lorsqu'il est confronté à un problème, dispose de plusieurs processus cognitifs susceptibles d'être mis en œuvre afin de produire une réponse adaptée : il existe, en quelque sorte, un répertoire des processus cognitifs disponibles. Lautrey [5] montre l'existence de processus cognitifs vicariants parce qu'ils peuvent se substituer les uns aux autres pour produire une même réponse. L'exemple de la lecture illustre bien cette potentialité de substitutions. Pour lire une phrase, il est possible de lire les mots dans leurs globalités (les « graphèmes »), et leurs attribuer un sens (par exemple, dans la phrase : le bateau vogue sur l'eau), mais nous pouvons aussi découper par reconnaissance de sons (les « phonèmes ») : b-a ba / t-eau, et reconstituer le mot bateau (le graphème) pour finalement en donner le sens.

– Dans notre exemple de la lecture, les deux processus cognitifs sont bien présents. Ils cohabitent dans un répertoire, et sont hiérarchisés et plus ou moins évocables : alors que chez le lecteur expérimenté, seule la reconnaissance globale est utilisée, la méthode syllabique est pourtant bien présente dans le répertoire cognitif, mais reste non utilisée. De façon courante, un lecteur expérimenté n'utilise plus la méthode syllabique apprise initialement, puisque la méthode globale agit comme un « court-circuit » permettant un gain de temps important et réduisant l'effort cognitif associé. Le processus spontané qui est utilisé en première intention est la reconnaissance globale du mot et l'attribution de sens. L'utilisation d'une stratégie plutôt qu'une autre correspond à la hiérarchisation et à l'évocabilité des

processus, qui est fonction de la situation, mais aussi des individus. Elle n'est pas la même dans toutes les situations, ni à tous les moments, pour une même action et chez le même individu. La vicariance rend alors compte de différences intra-individuelles [6]. La situation peut forcer cependant le lecteur à retrouver cette aptitude de découpage syllabique dans le cas d'un exercice de lecture ou tous les mots sont attachés (dans notre exemple, la phrase : lebateauvo-guesurleau). Ces processus cognitifs qui cohabitent sont dits redondants, puisqu'ils permettent de traiter une même situation à partir de processus différents.

- Il en va de même pour les patients diabétiques qui peuvent, par exemple en fonction de la situation, opter pour la pesée de chacun des aliments constituant un repas, ou bien en estimer globalement les qualités nutritives. Au départ, les patients doivent passer par des étapes de mises en correspondance des valeurs nutritives des aliments et des quantités qui seront pesées. Cette décomposition appelle nécessairement une réflexion complexe. Secondairement, parce qu'il va y être entraîné, le patient va pouvoir évaluer, de façon plus rapide et plus globale, à la fois la qualité et la quantité des aliments, pour en établir une évaluation rapide. Cette pluralité de processus mobilisables pour résoudre la tâche

laisse un certain degré de liberté. Ce degré de liberté s'exprimera aussi bien dans la nature du processus sélectionné (ici, comment le patient va s'y prendre pour estimer et évaluer la quantité de glucides) que dans la valeur qu'il attribue à celle-ci (la croyance dans son efficacité). C'est précisément ce degré de liberté qui est, pour Lautrey [6], la source de variabilités intra-individuelles : nous n'agissons pas de la même manière et de façon constante dans le temps en fonction des situations, des circonstances, des différences de cheminement cognitifs, et de nos préférences.

Comment le concept de vicariance est applicable à la maladie chronique

Le concept de vicariance est donc impliqué doublement pour les patients atteints de maladie chronique.

- À un premier niveau, il existe une vicariance liée à la fonction de l'organe : celle qui substitue une fonction physiologique par une fonction cognitive. C'est l'organe malade qui doit être remplacé par un ensemble d'actions, et donc de processus cognitifs, dont le point de départ est une prise de conscience de la maladie. Dans notre exemple du patient diabétique, il s'agit pour lui d'assurer par une multitude de stratégies, comme le dépistage des variations, l'ajustement

ainsi que le maintien d'une régulation glycémique. Ces actions sont sous la gouvernance de processus cognitifs plus ou moins élaborés, et doivent nécessairement être adaptées aux contextes et aux situations vécues.

- Il existe une vicariance située à un second niveau, présente chez tous les individus, et qui correspond à la substitution des processus cognitifs eux-mêmes impliqués dans les stratégies mises en place pour mener à bien les actions. Comme nous l'avons souligné plus haut, nous possédons de véritables répertoires d'action dans lesquels les processus cognitifs sont eux-mêmes hiérarchisés et substituables entre eux en fonction des situations. Cette vicariance est essentielle dans le cadre du DT1, car elle permet au patient d'ajuster sa glycémie selon plusieurs stratégies possibles. Il en résulte des stratégies de résolution de problèmes très différentes d'un patient à un autre, rendant compte de variations interindividuelles, mais également des variations intra-individuelles. Gérard Reach [7] a mis en lumière les déterminants de ces variations, en montrant que la mise en jeu des processus cognitifs était largement liée à ces états mentaux, eux-mêmes influencés par le contexte, que sont les connaissances, les croyances, les désirs, les émotions, et d'autres états mentaux, comme la douleur, le plaisir, l'ennui, etc...

- L'autoperception de signes cliniques est un exemple particulièrement intéressant de cette vicariance. Nous pouvons prendre en exemple l'hypoglycémie chez les patients diabétiques, ou la survenue d'une hémorragie chez certains patients hémophiles. Certains d'entre eux ont développé une « véritable sémiologie personnelle » [8] leur permettant de détecter de façon proactive les signes de la complication, et d'y remédier par l'activation de stratégie d'auto-soin. Dans ce cas précis, le processus vicariant d'autoperception de signes d'aggravation appelle la mise en jeu de plusieurs fonctions cognitives. La conscience de son propre corps est alors un véritable processus intégratif mettant en jeu de multiples fonctions cognitives, telles que l'attention, la perception, la comparaison avec le vécu. Et si tous

Les points essentiels

- Cet article propose une description nouvelle des processus mentaux mis en jeu lors des décisions des patients lorsqu'ils se retrouvent à la croisée des chemins entre plusieurs actions possibles.
- Ces questions sont abordées par des disciplines différentes, les neurosciences, la psychologie différentielle, et l'économie comportementale. Faire appel à ces domaines projette une lumière conceptuelle nouvelle sur ce qu'il est convenu d'appeler l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).
- Cette approche souligne le fait que notre fonctionnement mental procède de deux modes :
 - l'un, rapide (système 1), efficace, mais sujet à des biais ;
 - l'autre, lent et réfléchi, plus fiable, mais coûteux en termes d'économie cognitive (système 2) ;
 - le basculement de l'un à l'autre étant peut-être sous le contrôle d'un troisième système.
- Elle permet, à la fois, de comprendre les difficultés de toute éducation thérapeutique, et de définir de nouvelles approches visant à les surmonter.

les patients possèdent les mêmes fonctions (perception, attention, mémoire de travail), tous ne les activent pas de la même manière, ni avec la même acuité. Dans le cadre des maladies chroniques, la question de la sélection des stratégies qui concourent aux actions se pose. En d'autres termes, comment s'opère ce que Lautrey appelle le cheminement cognitif, considérant que les patients sont à la *croisée d'un chemin* ?

– Cette image est commode, puisque nous avons tous expérimenté cette sensation. L'expression « croisée de chemin », utilisée depuis le Moyen Âge, peut - dans un sens figuratif - évoquer le moment où une personne doit faire un choix, le plus souvent délicat. À la croisée des chemins, nous devons suivre inmanquablement l'une ou l'autre des options qui s'offrent à nous. Pour prendre un exemple issu de la diabétologie, devant une hyperglycémie, le patient peut appliquer une règle d'adaptation des doses d'insuline, ou la décider intuitivement, ou encore ne rien faire. Mais à bien y regarder, dans les actions que nous mettons en œuvre pour suivre une direction, atteindre un but ou un objectif, *faisons-nous vraiment un choix* ? Avons-nous même conscience d'être à une croisée de chemins ? Cette métaphore peut s'appliquer à chacun d'entre nous, tout comme aux patients atteints de maladie chronique. Qu'en est-il réellement ? En d'autres termes, existe-t-il une rationalité dans les choix ? De ce point de vue, les progrès apportés par l'imagerie médicale en neurosciences et en psychologie cognitive permettent de proposer une description nouvelle des mécanismes impliqués dans les apparentes « décisions » de nos actions. Dans le champ de maladie chronique, comme dans celui de l'ETP, ces concepts pourraient être pertinents pour aborder, chez les patients, l'existence de différents répertoires stratégiques ou tactiques possibles.

À la croisée des chemins : les différents chemins pour agir

• À la croisée des chemins, nous procédons de manière implicite ou explicite à

des choix. Ces derniers demandent, en fonction de leurs complexités et de leur nature, une allocation de ressources et d'énergie : ils possèdent donc un coût cognitif plus ou moins important. C'est d'ailleurs cette multiplicité des choix auxquels nous sommes quotidiennement confrontés qui impose au cerveau une certaine forme d'économie cognitive. C'est pourquoi le cerveau procède par des ajustements visant une forme de compromis entre le moindre effort cognitif à engager pour réaliser l'action au regard des buts poursuivis par cette même action.

Pour agir, nous activons des règles disponibles en mémoire et facilement récupérables (mobilisables), ce qui constitue le moyen de choisir dans des situations routinières, mais aussi dans des situations inédites. Pour juger, inférer, décider, nous appliquons ces règles dès lors qu'elles sont acceptables en regard du contexte de la situation. L'exemple typique est la conduite automobile, pour laquelle nous appliquons, parce que nous connaissons parfaitement notre environnement, des règles et des procédures très élaborées permettant une conduite automatisée. Il en est de même pour la réalisation de l'autosurveillance glycémique qui, une fois connue et intégrée dans la vie de tous les jours, peut devenir quasi-automatique.

• L'autre possibilité réside dans notre capacité à réaliser un effort cognitif et dépenser une certaine énergie afin d'élaborer des réponses inédites mais plus adaptées. On distingue bien alors deux niveaux de traitement pour réaliser une action, et qui correspondent au modèle décrit par les sciences cognitives (figure 1) :

– la reconnaissance rapide et de faible coût cognitif basée sur des schémas rapidement disponibles en mémoire : ce que Daniel Kahneman [9] nomme le « système 1 » ;

– l'analyse détaillée passant par des processus logiques et des hypothèses reposant sur des données disponibles et mobilisant de nombreuses ressources cognitives, ce que Kahneman [9] nomme le « système 2 ».

• Ces travaux, qui ont permis d'identifier ces deux systèmes, ont valu à Kahneman le prix Nobel d'économie (2002).

– Ils permettent d'identifier d'abord un processus d'automatisation qualifié de « système 1 », intuitif qui utilise des modes de raisonnement rapide appelés heuristiques. Le « système 1 » est mobilisé avec « peu ou pas d'effort et aucune sensation de contrôle délibéré » [9], et parfois de manière irrépressible : c'est, par exemple, la réponse « 21 » qui vient spontanément en tête lorsque l'on nous pose la question de 3 multiplié par 7. Selon Olivier Houdé [10], le système 1 après entraînement (ou exposition récurrente à des situations) « peut fournir des réactions intuitives compétentes (voire expertes) » : c'est par exemple, pour revenir au diabète, le cas lors de la reconnaissance immédiate des signes d'hypoglycémie, entraînant la mise en jeu de stratégies d'action résolutive de prise en charge.

La limite réside dans le fait que le « système 1 » comporte parfois des biais qui sont des altérations du raisonnement ou de la perception, et qui, intervenant avant les traitements conscients, ne sont donc pas contrôlables. Or, si ces heuristiques sont indispensables pour routiniser

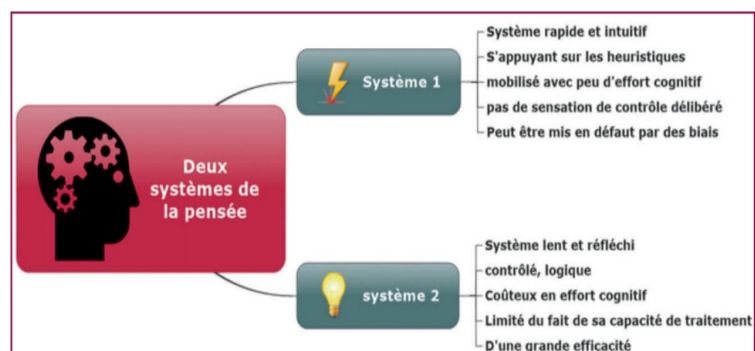


Figure 1. Les deux systèmes de la pensée selon Daniel Kahneman [9].

Tableau I. Classifications des biais et des erreurs de jugement [traduit d'après Peter Greenfinch, 12].

Nature de la catégorie de biais	Différents types de biais
Biais cognitifs	Les biais d'ancrage, les biais d'attention, les biais d'attribution, les fausses croyances, les biais de surcharge cognitive. La dissonance, les sophismes, les biais d'encadrement, les biais de généralisation d'une règle, les biais d'habitude, le halo, les biais de représentativité, d'irrationalité, biais en lien avec les états mentaux, le réductionnisme, les biais de représentation, les biais liés à l'attention sélective, les biais dits de petits nombres, les stéréotypes...
Biais émotionnels	Heuristique affectives : engagement, déni, avidité, peur, espoir (perte/risque), incertitude, regret, aversion, émotion, sentiment, pensée magique, biais optimiste, surconfiance, douleur, plaisir, fierté, <i>status quo</i> , horizon temporel...
Biais personnels	Addictions, habitudes, réflexes...

certaines actions et nous permettre de décider rapidement, pour Amos Tversky et Daniel Kahneman [11] : « *elles peuvent aussi conduire à des erreurs graves et systématiques* ». Ces erreurs, ou biais, résultent donc de raccourcis pris par la pensée lors d'un raisonnement et pouvant conduire le patient à s'écarter d'une vision rationnelle et logique.

Pour Olivier Houdé [10], « le système 1 » : « (...) *néglige l'ambiguïté et supprime le doute, il est biaisé pour croire et confirmer ; il exagère la cohérence émotionnelle ; il se concentre sur les preuves existantes et ignore les preuves manquantes ; il surestime les probabilités faibles ; (...) il réagit plus fort aux pertes qu'aux gains* ». Houdé [10] définit les biais de raisonnement comme des tendances systématiques à prendre en considération des facteurs non pertinents pour la tâche à résoudre et à ignorer les facteurs pertinents. Les biais sont résumés dans la littérature en trois catégories (tableau I) : les biais cognitifs, les biais émotionnels, et les biais personnels [12].

Pour reprendre la métaphore de la croisée des chemins, le « système 1 » qui s'appuie sur les heuristiques constitue la voie que nous empruntons par habitude, sans aucune réflexion, de manière routinière. De la même manière, nous réalisons une somme d'actions complexes sans même y prêter la moindre attention (par exemple, prendre un escalator plutôt que d'emprunter des escaliers, ou manger le chocolat qui accompagne le café que l'on nous sert, sans même réaliser que nous allons le manger). Houdé [13] a confirmé, grâce

à l'imagerie par résonance magnétique (IRM) fonctionnelle, la vision de Kahneman, en montrant que, de manière quasi-spontanée et préférentiellement, le cerveau utilise des voies rapides, intuitives et automatisées, pour résoudre une situation problématique (le système 1).

– Kahneman [9] a décrit parallèlement l'existence d'un « système 2 » qui, à l'inverse, est plus lent, plus réfléchi, plus contrôlé, logique, mais cependant plus coûteux en effort, et limité du fait de la capacité de traitement de l'information.

– S'articulent alors les deux grands principes antagonistes permettant la réalisation d'une action : l'activation d'automatisme (système 1), ou la mise en œuvre d'une démarche de réflexion (système 2). Comment, d'une manière vicariante, cette articulation est-elle effective dans la mesure où ces deux systèmes semblent antagonistes ? Pour Houdé [10], cette articulation est sous le contrôle d'un « système 3 » qui permet de basculer des automatismes à une vision logique mobilisant des capacités cognitives. Progressivement, parce qu'il est confronté à l'erreur ou l'insuccès, ou parce qu'il est entraîné, le cerveau va utiliser d'autres voies. Les automatismes (le système 1) vont alors être inhibés grâce à un système spécifique (le système 3), et laisser la place aux efforts cognitifs et à la réflexion du système 2 (issue largement, on le verra plus bas, de l'implication de la partie préfrontale du cortex cérébral). Houdé et ses collaborateurs [13] ont proposé que nous utilisions spontanément le « système 1 », et que nous pouvons apprendre à utiliser le « système 2 ». Cependant, l'enseignement de

règles logiques (système 2) ne suffit pas toujours à améliorer les performances. Houdé et al. [13] ont montré qu'en enseignant, en même temps que la règle, des notions sur les biais et les modalités pour les contourner, les sujets avaient de meilleurs résultats [14, 15].

C'est, par exemple, l'apprentissage qu'un patient diabétique peut faire quand il est confronté à des ajustements de doses d'insuline en fonction de l'activité physique ou des prises alimentaires. Les patients peuvent très bien connaître la règle générique, mais ne pas pouvoir être en capacité de l'appliquer à une situation particulière. Ainsi, s'il n'est pas averti du risque d'hypoglycémie dans des situations bien spécifiques, il ne saura pas les anticiper, alors qu'il connaît la règle générale de l'adaptation des doses d'insuline.

Houdé [10], en s'appuyant sur l'imagerie médicale, a montré que le « système 3 » renvoie aux fonctions exécutives du cortex préfrontal, très développé chez l'homme, dont les missions sont le contrôle, l'exécution des conduites, le choix des stratégies, la prise de décision. Plusieurs grandes fonctions ont été identifiées, et concernent, notamment, l'inhibition qui doit permettre de résister aux habitudes ou automatismes, aux tentations, aux distractions ou interférences. Une autre caractéristique des fonctions exécutives concerne la flexibilité qui permet de s'ajuster au changement. C'est cette flexibilité qui autorise l'inhibition du « système 1 » et des automatismes, libérant ainsi un espace d'activation du « système 2 » pour permettre la réflexion. Ces deux phénomènes s'opèrent dans la mémoire de travail, qui va permettre de maintenir et de manipuler mentalement des informations pour une tâche donnée. Pour Houdé [10] « *ce contrôle exécutif, assuré par le cortex préfrontal* » est un opérateur subtil de détournement cognitif, de vicariance, qui lui seul peut permettre – s'il est bien exercé – la flexibilité (ou *shifting*), d'un mode de raisonnement à un autre : du Système 1 au Système 2 ».

• Ainsi, les fonctions exécutives de haut niveau permettent l'adaptation à des situations pour les patients diabétiques,

notamment quand les routines d'action¹ ou les habiletés cognitives routinisées deviennent insuffisantes. Ces fonctions exécutives contribuent finalement à rendre possible la vicariance telle que nous l'avons définie. Elles représentent donc une des clés de l'articulation du système 1 et du système 2. Toute la question est de comprendre comment et en quoi elles permettent un tel guidage, c'est-à-dire l'aiguillage devenant nécessaire lorsqu'on se retrouve à la croisée des chemins.

Importance des fonctions exécutives dans la gestion du diabète

- Nous pouvons maintenant dégager, depuis cette brève description des fonctions exécutives, quelques implications pratiques dans la vie des patients diabétiques. Ces exemples ne sont pas exhaustifs, mais sont donnés pour rendre concrets ces apports des neurosciences.

- *L'inhibition* représente, par exemple, une véritable capacité à s'empêcher de produire une réponse automatisée, mais aussi à s'arrêter de produire une réponse en cours et d'écarter les solutions les moins pertinentes pour les patients. Des études ont montré, notamment chez les enfants, que le contrôle exécutif (la capacité d'inhibition) peut être largement entraîné et peut améliorer le contrôle de soi [16, 17]. Dans le cas du diabète, on peut évoquer le cas de ce jeune patient qui se remet à tenir un carnet de glycémie parce qu'il vient d'apprendre un mauvais résultat d'hémoglobine glyquée (HbA_{1c}), ou qui, finalement, renonce à la prise d'un soda.

- La *planification* est une véritable anticipation des situations à risques. Les patients développent une forme de proactivité planifiée. La planification permet au patient d'organiser une série d'actions en séquence optimale pour atteindre son objectif (comme la préparation d'une activité physique, d'un voyage, la gestion d'un épisode de stress, comme, par exemple, la prise

de parole en public). Cette planification peut être réalisée sur du très court terme comme sur du moyen terme.

- Par ailleurs, *l'attention*, est sollicitée de façon permanente par les patients. Cette fonction exécutive est, par exemple, activée fortement dans l'autosurveillance des signes d'hypoglycémie. L'attention peut être soit endogène (attention volontaire et consciente orientée par le sujet sur les signes d'hypoglycémies), soit exogène (déclenchée par les proches qui alertent sur des modifications brutales de comportements lors d'un malaise hypoglycémique). Par ailleurs, l'attention joue un rôle fondamental dans la sélection des informations et dans les étapes de traitement. Selon Jean-Philippe Lachaux [18], l'attention détermine massivement l'activité cérébrale, et peut faciliter l'apprentissage comme l'orienter dans de mauvaises directions. L'attention est en lien direct avec la boucle perception-action décrit par Lachaux [19], et dont le modèle de relation exposée par Berthoz [20] est une des briques élémentaires de la vie mentale [21].

- Enfin, *la flexibilité* correspond à la capacité d'alterner entre des états cognitifs différents quand la situation exige un changement d'action, et ce, dans le but d'avoir un résultat adapté. Elle est rendue possible grâce au déplacement de l'attention (focus attentionnel) ; par exemple, lorsque l'environnement change et que les contraintes de la tâche exigent une modification de la réponse, en vue d'une conduite adaptée. C'est le cas dans la séquence d'action que le patient va mettre en œuvre pour traiter une hypoglycémie. Ainsi, *la flexibilité* s'exprime le plus souvent par le séquençage des réponses en fonction de la cible glycémique, des circonstances, et du contexte. La flexibilité permet au patient de passer d'une action à une autre en fonction des exigences de l'environnement et/ou de la glycémie. Cette fonction reflète bien toute l'importance de l'enchaînement de séquences d'actions pour arriver à un but, mais aussi des ajustements des actions alors qu'elles sont en train d'être réalisées.

- Toutes ces fonctions exécutives sont très connues en neuro-rééducation et ont été très étudiées en diabétologie, notamment chez les enfants et

les adolescents [22], mais la littérature documente peu leur impact chez les patients diabétiques adultes.

Conséquences pratiques pour les patients

- La description détaillée des deux systèmes de la pensée renforce l'idée de styles de pensée très différents :

- l'un, très intuitif, ayant une dominante du système 1 ;

- l'autre, plus logique, plus réfléchi, ayant une dominante du système 2.

- Houdé [10] montre que la flexibilité permet à chaque instant d'inhiber ou d'activer les impulsions motrices ou verbales d'une action guidée par les automatismes, ou encore pour activer ou inhiber une action guidée par la logique pure.

Cette description des mécanismes d'activation/inhibition permet de comprendre qu'un patient peut très bien posséder la compétence et la connaissance sollicitées dans une situation (posséder les processus cognitifs adaptés, les connaissances et les facultés pour résoudre le problème), mais se retrouver en difficulté quant à la résolution de la tâche et du choix de l'action, parce qu'il est incapable d'inhiber un automatisme ou encore une représentation erronée. C'est, par exemple, le fait de ne pas correctement adapter sa posologie d'insuline dans une situation spécifique imprévue ou mal anticipée (comme lors d'un exercice physique inopinée, ou d'un dîner imprévu au restaurant).

Ainsi, la seule rationalité n'est pas suffisante pour déterminer les choix opérés par les patients, notamment en matière d'observance thérapeutique, cette rationalité étant limitée. En effet, outre le fait que nous commettons des erreurs, nous sommes également incapables de traiter l'ensemble des informations provenant de l'environnement et parfois incapables d'inhiber certains automatismes, certaines croyances [23].

- Il est essentiel de souligner ici que la patience est également sous le contrôle du cortex frontal (tout comme les fonctions exécutives d'inhibition très élaborées mises en évidence par Houdé). Reach avait déjà abordé ce

¹ On entend par routine d'action, une séquence établie et prévisible d'action.

rôle de la patience/impatience dans la genèse de l'observance thérapeutique [24], en montrant l'existence de « choix intertemporels » entre une petite récompense proche et une grande récompense lointaine, pouvant être envisagés comme une mise en jeu compétitive entre « *un système impulsif primitif, (...), et un système exécutif incluant le cortex préfrontal* » [7]. Or, le patient diabétique doit constamment faire un choix intemporel : se traiter ici et maintenant avec toutes les contraintes que cela impose pour cet objectif lointain et abstrait que représente son capital santé.

Ainsi, pour Reach [7], c'est l'observance qui nécessite un effort. Et l'on peut à présent rapprocher cet effort de ce que Houdé définit comme proche d'une résistance [25]. Ce qui caractérise la pensée humaine, c'est cette capacité à intégrer la notion de délai, de bénéfice à long terme, entre un événement que nous expérimentons et notre réaction à cet événement. Ce délai est possible grâce à l'inhibition. Cette résistance active mobilise des fonctions exécutives inhibitrices qui sont, selon Houdé, issues du système 3 et nécessitent un effort cognitif exécutif préfrontal. « *Lorsque ces mécanismes d'attention sélective prennent le relais (contre le Système 1) pour changer nettement de direction (le contrôle attentionnel), en corrigeant une erreur initiale de raisonnement, s'exerce alors la conscience dite « réflexive » : on est conscient de réfléchir sérieusement à la tâche, parfois difficile, à résoudre (déduction ou induction)* » [10].

- Dans le même ordre d'idées, plusieurs spécialistes de la pédagogie des maladies chroniques, dont Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre, proposent l'existence d'un ensemble de stratégies pour le patient [26]. L'une d'elles consiste à intégrer certains apprentissages pour en faire de véritables heuristiques n'appelant plus d'effort cognitif, puisque, la plupart du temps, ses efforts sont sources d'une possible démotivation [2]. Ces automatismes, une fois intégrés, deviennent des habitudes fortement ancrées dans la vie quotidienne des patients [27]. Ces derniers n'ont même plus à choisir, un

peu comme si la croisée des chemins avait disparu.

- L'inconvénient réside dans une forme de rigidité, pouvant parfois nuire à l'adaptation du patient en fonction des situations données. Joelle Proust, dans *La Nature de la volonté* [28], dit d'ailleurs que la volition, cet état dans lequel on est lorsqu'on se met en position d'exercer sa volonté et d'agir, est ressentie comme un effort, et Reach a proposé qu'un des rôles de l'habitude est de faire disparaître cette sensation [29]. D'autres stratégies visent à « *aider le patient à acquérir des croyances de santé tournées vers l'avenir* » [7], d'autres encore à l'acquisition d'une capacité spécifique de résistance : les « *êtres vivants sont devenus capables de résister au un tiens vaut mieux que deux tu l'auras* » [7]. Reach a proposé que cette résistance s'inscrit dans la mise en œuvre d'un principe de prévoyance [7].

- Cependant, cette résistance ne va pas de soi [25], mais nécessite un apprentissage permettant de faire barrages aux impulsions, intuitions, croyances et stéréotypes, et aux erreurs cognitives (ce que Houdé [25] appelle « *apprendre à résister* »)². De la même façon, le contrôle de l'attention qui permet la mobilisation de ressources cognitives peut être guidé par l'apprentissage, comme Jean-Philippe Lachaux l'a décrit [18, 19]. C'est l'un des axes majeurs des travaux actuels en neuropédagogie.

- Concernant les processus cognitifs impliqués, Lautrey [6] a bien montré qu'il est possible de modifier les contraintes environnementales pour définir le seuil à partir duquel un sujet change de processus. La comparaison des degrés de pression environnementale nécessaire

² « *Comme l'avaient déjà bien pressenti les penseurs grecs de l'Antiquité depuis Aristote, avec les sophismes et paralogismes (écarts à la logique), suivis par les philosophes de la Renaissance qui ont souligné le poids des coutumes et des habitudes égocentrées (Montaigne) ou l'action des « puissances trompeuses » (Pascal), ce sont nos propres impulsions, intuitions, croyances, stéréotypes et erreurs cognitives auxquels il faut apprendre à résister. Et c'est la partie avant de notre cerveau, le cortex préfrontal, qui doit s'exercer à bien les inhiber. Or cela ne va pas de soi, car sa maturation est lente au cours de l'enfance* » [in: Réf. 25. Houdé O. Apprendre à résister. Paris: Le Pommier; 2014:17].

qui fait que le sujet va changer de processus cognitif renseigne sur la structure du catalogue des processus, et notamment leur organisation hiérarchique. Dans notre exemple de la lecture, c'était typiquement de proposer une phrase tout attachée pour forcer à utiliser la méthode de découpage en syllabe, plutôt que la reconnaissance des mots. Reach, dans un article consacré au *nudge* [30] (littéralement coup de pouce en anglais), a d'ailleurs montré l'usage de certaines outils permettant cette bascule, tout en montrant les dérives et les risques possible de manipulation de ces techniques. Il s'agit d'inciter les individus à changer de comportement par de véritables techniques de guidage et d'orientation (extérieure) utilisant une modification de l'architecture d'un choix. C'est, par exemple, l'usage d'assiettes plus petites dans la restauration collective afin de réduire les quantités d'aliments, ou encore de faciliter l'accès aux fruits et légumes et de rendre plus difficile l'accès aux produits gras et aux fritures.

- Au regard des nombreuses conséquences pratiques du concept de vicariance, et en connaissant les modalités de cheminement cognitifs, et l'importance des fonctions exécutives, la question se pose du transfert de ces données dans le champ pédagogique ? En d'autres termes, comment l'ETP peut-elle soutenir et entraîner ces fonctions exécutives qui sont si importantes pour les patients ?

Des fonctions exécutives à la métacognition : implications pédagogiques en ETP

- Si l'on s'appuie sur la définition de Reuchlin, « *la métacognition est la connaissance que nous avons de nos propres processus cognitifs ainsi que leur régulation* » [in 31]. Dans cette perspective, ce sont bien les processus exécutifs que nous avons décrits comme des processus de haut niveau impliqués dans la planification, la surveillance, le contrôle et la régulation de l'activité cognitive (figure 2), qui sont responsables de l'activité métacognitive

[32]. Au même titre, les fonctions exécutives assurent l'intégration des fonctions sensorimotrices, émotionnelles, et cognitives, nécessaires au contrôle et à la réalisation d'actions ou de comportements dirigés vers un but, et sont ainsi particulièrement impliquées dans l'ensemble des processus d'apprentissage. Or, ces fonctions exécutives peuvent être entraînées, et donc être totalement intégrées dans le processus pédagogique de l'ETP.

- Pour Louise Lafortune *et al.* [33], résoudre une situation problématique nécessite de mobiliser des connaissances, mais aussi des stratégies cognitives, pour mieux planifier l'exécution, la contrôler, la réguler, évaluer sa démarche, bref tout ce qui rend compte de la métacognition. Dieudonné Leclercq et Marianne Poumay [34] définissent la métacognition comme « l'ensemble des jugements, des analyses ou des régulations qu'elles soient conscientes ou inconscientes ». Ces processus sont alors appliqués par l'apprenant à deux types d'objets qui sont ses processus cognitifs personnels (un jugement sur ses propres capacités, ses manières d'apprendre) et ses propres produits cognitifs (le résultat des actions engagées). Ces auteurs montrent que ces processus régulateurs interviennent à trois moments (avant, pendant, ou après la performance, ou Pré-Per-Post performance). On évite ainsi l'erreur classique de ne penser la métacognition que dans l'évaluation à postériori. L'autre erreur est de croire que cette capacité ne s'active que dans des situations d'apprentissage. Les capacités métacognitives sont largement en lien avec l'ensemble des autres composantes, et non pas uniquement la cognition. Non seulement elles influencent l'efficacité des processus mentaux, puisqu'elles sont directement en relation avec l'image que le sujet possède de lui-même, sur les autres, le fonctionnement de la pensée, des représentations, de ces propres émotions, sur les tâches à accomplir (la procédure à suivre, mais aussi les objectifs), sur les stratégies et les manières les plus efficaces pour mener une action à son terme, et donc sur la motivation. Joëlle Proust pose le double enjeu

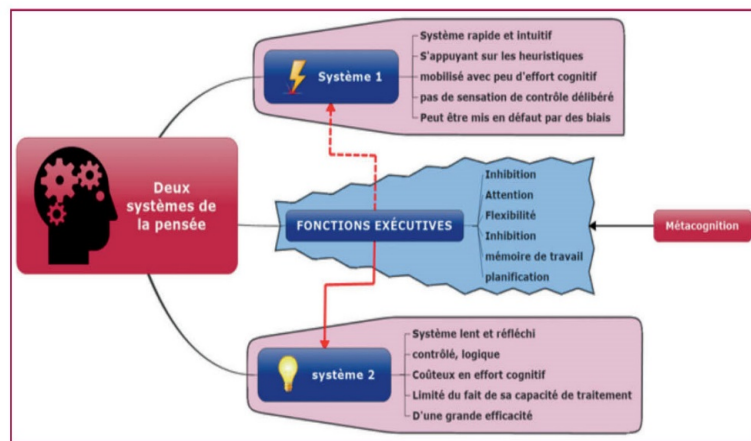


Figure 2. Lien entre fonctions exécutives et métacognition.

d'une nécessaire réflexion sur l'action, mais aussi sur les processus qui guident l'action. Pour cette auteure, la métacognition inclut le contrôle de l'attention, de la perception, de la planification, de la motivation, et de l'émotion [35].

- Ce lien clairement établi par la littérature entre les fonctions exécutives et la compétence métacognitive conduit à considérer l'importance de ces notions dans nos approches pédagogiques. Ainsi, selon Claire Marchand et Rémi Gagnayre [36], il convient de soutenir et développer chez l'apprenant « l'analyse de son propre fonctionnement intellectuel, une capacité d'auto-analyse des systèmes de traitement de l'information que tout individu met en œuvre pour apprendre, se souvenir, résoudre des problèmes ou conduire une activité ». C'est donc bien là un enjeu majeur de l'ETP que de s'intéresser aux fonctions exécutives au travers d'activités permettant au patient l'accès à la conscience de ces propres actions. Les programmes d'ETP doivent s'inscrire dans une démarche collective et individuelle permettant au patient de penser l'action dans les trois temps définis par Leclercq et Poumay [34], : à savoir : avant la réalisation de l'action, pendant son déroulement, et à postériori.

Conclusion

- La psychologie cognitive et les neurosciences permettent une meilleure connaissance de ces différences de cheminements. Dans la vie quotidienne du

patient, ces cheminements se traduisent aussi par des variations de processus cognitifs mis en œuvre, dont la compréhension pourrait aider à une meilleure différenciation de la pédagogie.

- Les différents processus cognitifs, et particulièrement les fonctions exécutives, brièvement exposées dans cet article font actuellement l'objet d'intenses recherches en neurosciences et en psychologie cognitive. Ces données pourraient servir de base de réflexion pour une application possible dans l'accompagnement pédagogique des patients atteints de maladies chroniques. Cette application passe par une appropriation de ces nouvelles connaissances dans le champ de la pédagogie destinée aux patients. Le concept de vicariance rend compte des cheminements possibles entre les différents systèmes 1 et 2, et explique également les différences interindividuelles dans les mécanismes d'apprentissage des patients. Ces concepts rendent aussi compte des variations intra-individuelles, et invitent à penser l'ETP en intégrant l'idée qu'il existe des turbulences, des périodes de découragement et de démotivation. L'intervention pédagogique n'est donc jamais définitive, mais doit s'adapter au sujet et à ces périodes d'instabilité.

- La compréhension des trois systèmes, tels que nous l'avons exposée, permet de préciser un ensemble de stratégies adaptatives permettant une meilleure intégration de la maladie chronique dans le vécu du patient. Ainsi, l'acquisition d'heuristiques (système 1) utiles et robustes pour le patient, car peu coûteux

en ressource cognitive, est essentielle. Il s'agit, par exemple, de routiniser certaines actions pour les rendre presque invisibles dans le quotidien du patient. Reach a décrit l'intervention des systèmes 1 et 2 dans le cas particulier de l'adaptation des doses d'insuline [37].

- Parallèlement, le travail de renforcement de la logique, et donc du « système 2 », doit être soutenu dans les programmes d'ETP, notamment par des mises en situations et, éventuellement, par des séances de simulations proposées aux patients. Il s'agit là de travailler sur les biais possibles inhérents aux heuristiques intervenant dans le système 1. Il s'agit, en d'autres termes, que l'ETP puisse être utilisée pour contrebalancer les biais. Cette démarche, qui passe par le renforcement des fonctions exécutives en lien avec le « système 3 », permettrait également un meilleur contrôle des automatismes, en favorisant la bascule entre le système 1 et le système 2. Des outils d'aide à la décision peuvent être modélisés : par exemple, une discipline à haut niveau de risque, comme l'anesthésie, utilise des supports de guidage cognitif (appelée aide cognitive) pour sortir des biais inhérents aux heuristiques du système 1 ; ces outils viennent en support du choix en cas de problème au bloc opératoire [38]. Il est tout à fait possible d'imaginer ce type d'outils au service du patient. Cette démarche suppose d'identifier en amont les biais (cognitifs, affectifs) possiblement mis en jeu en fonction des situations rencontrées par les patients.

- Sur le plan pratique, cette démarche consiste à permettre l'émergence d'un réel travail sur les fonctions exécutives, grâce aux activités développant la métacognition, l'inhibition et le contrôle attentionnel chez les patients. Cet « apprendre à résister » est aussi en lien avec un travail sur une meilleure connaissance de soi et de l'autre. Ce travail sera possible en documentant de façon plus précise les différents processus cognitifs vicariants évocables et hiérarchisés qui sont impliqués dans la résolution de problèmes spécifiques. Les différences de cheminements plaident en faveur d'une personnalisation des besoins de chacun des patients, en un mot, d'une différenciation pédagogique

[39]. Pour ce faire, il convient de repérer les différentes stratégies mobilisables par les patients en fonction des situations. Dans le cadre du DT1, il s'agirait, par exemple, d'étudier les différents processus cognitifs évocables et/ou concurrents qui sont mis en œuvre de façon effective lors de l'ajustement des doses d'insuline chez le patient en fonction des situations. Ce travail fait l'objet de la Thèse en Science de l'Éducation de David Naudin, sous la codirection de Gérard Reach et Rémi Gagnayre.

- Enfin, la compréhension de ces processus cognitifs ouvre des possibilités importantes dans le développement des supports neurotechniques permettant de soutenir l'activité pédagogique. Les nouvelles technologies (informatiques, tablettes, téléphones portables), si elles sont utilisées dans une démarche éthique, peuvent être mises en œuvre dans le travail de fonctions exécutives, telles que l'attention [40]. Elles pourraient également représenter des techniques de support destinées à suppléer ou à étendre les capacités perceptives ou cognitives des patients grâce, notamment, à l'apport des possibilités nouvelles apportées par les nouvelles technologies dans le cadre de ce que l'on appelle la « *réalité augmentée* ».

Déclaration d'intérêt

- Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.
- **David Naudin** est lauréat de l'appel d'offre Assistance Publique Hôpitaux de Paris (APHP) 2016 pour le financement de sa thèse.

Références

- [1] Grimaldi A. Éducation thérapeutique et autonomie du patient. *Médecine des maladies Métaboliques* 2013;7:297-8.
- [2] Gagnayre R. Le patient : un apprenant particulier ? In: Simon D, Traynard JF, Bourdillon F, et al. *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques* (2ème édition). Paris: Masson; 2009:12-21.
- [3] Berthoz A. *La Vicariance : Le cerveau créateur de mondes*. Collection sciences, Paris: Odile Jacob; 2013.
- [4] Reuchlin M. *La psychologie différentielle*. Collection le psychologue, Paris: Presses universitaires de France (PUF); 1997.
- [5] Lautrey J, Caroff X. Une approche pluraliste du développement cognitif : la notion de

conservation « revisitée ». In: Netchine-Grynberg G (éd.). *Développement et fonctionnement cognitifs : vers une intégration*. Paris: Presses universitaires de France (PUF); 1999:155-79.

- [6] Lautrey J. La psychologie différentielle à l'épreuve de la variabilité intraindividuelle. In: Vom Hofe A, Charvin H, Bernaud JL, Guédon D (Eds.), *Psychologie différentielle : recherches et réflexions*. Collection Psychologie différentielle, Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2003:9-28.

- [7] Reach G. *The mental mechanisms of patient adherence to long-term therapies, mind and care*. Foreword by Pascal Engel. Philosophy and Medicine Series, Switzerland: Springer; 2015.

- [8] Crozet C, d'Ivernois JF. L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : Compétence utile pour la gestion de leur maladie. *Recherches & Éducatives* 2010;3:197-219.

- [9] Kahneman D. *Système 1, système 2 : Les deux vitesses de la pensée*. Collection Essais, Paris: Flammarion; 2012.

- [10] Houdé O. *Le raisonnement*. Collection Que sais-je ?, Paris: Presses universitaires de France (PUF); 2014.

- [11] Tversky A, Kahneman D. Judgment under uncertainty: heuristics and biases. *Science* 1974;185:1124-31.

- [12] Greenfinch P. Behavioral finance definitions: market and investor psychology; 2015 [Internet]. <http://pgreenfinch.pagesperso-orange.fr/bfdef.htm>

- [13] Houdé O, Zago L, Mellet E, et al. Shifting from the perceptual brain to the logical brain: the neural impact of cognitive inhibition training. *J Cogn Neurosci* 2000;12:721-8.

- [14] Houdé O, Moutier S. Deductive reasoning and experimental inhibition training: The case of the matching bias. *Cah Psychol Cogn* 1996;15:409-34.

- [15] Houdé O, Moutier S. Deductive reasoning and experimental inhibition training: The case of the matching bias. *New data and reply to Giroto*. *Cah Psychol Cogn* 1999;18:75-85.

- [16] Diamond A, Lee K. Interventions shown to aid executive function development in children 4 to 12 years old. *Science* 2011;333:959-64.

- [17] Rueda MR, Checa P, Cómbar LM. Enhanced efficiency of the executive attention network after training in preschool children: immediate changes and effects after two months. *Dev Cogn Neurosci* 2012;2(Suppl. 1):S192-204 [Erratum in: *Dev Cogn Neurosci* 2012;2:291].

- [18] Lachaux JP. *Le Cerveau attentif : Contrôle, maîtrise et lâcher-prise*. Collection sciences, Paris: Odile Jacob; 2011.

- [19] Lachaux JP. *Le cerveau funambule : Comprendre et apprivoiser son attention grâce aux neurosciences*. Collection sciences, Paris: Odile Jacob; 2015.

- [20] Berthoz A. *Le sens du mouvement*. Collection sciences, Paris: Odile Jacob; 1997.

- [21] Amso D, Scerif G. The attentive brain: insights from developmental cognitive neuroscience. *Nature Rev Neurosci* 2015;16:606-19.

1.3 Commentaires sur l'article 1

Ce premier texte, publié en mai 2017 dans la revue Médecine des Maladies métaboliques, appelle plusieurs commentaires et compléments.

1.3.1 Un commentaire concernant le modèle du double processus :

La modélisation de Kahneman (95) reprise par Houdé (96) est très commode pour son côté pédagogique et didactique. Dans la vision du raisonnement médical, le double processus (Système 1 et système 2) est largement utilisé pour documenter certains biais de raisonnement. (295 – 300).

Cependant, si ce modèle est pratique, il ne correspond pas totalement à la complexité du fonctionnement cérébral. La question de la localisation de ces systèmes est parfois abordée dans la littérature (301 – 303). Morewedge et Kahneman en font même l'hypothèse d'un « continuum ». De nombreuses variations ont été apportées aux distinctions de ces deux systèmes. Evans introduit l'idée d'un système de type 3 (il parle en fait de processus et non de système) qui serait, selon lui, chargé de mettre en œuvre les processus de type 2. Selon lui, le processus de type 3 serait en charge également de résoudre les conflits entre les processus de type 2, mais aussi du contrôle du comportement (304). Cette modélisation n'est d'ailleurs pas utilisée chez d'autres auteurs par exemple Lachaux (159) qui expose pourtant des idées similaires (notamment via la mise en œuvre de boucles perception-action).

Nous n'avons donc pas suffisamment nuancé notre propos : mais il s'agissait avant tout, dans un article qui abordait ces nouveaux concepts dans le cadre de l'ETP, d'expliquer de façon didactique le fonctionnement de mécanismes complexes.

1.3.2 Des modèles théoriques explicatifs du comportement de santé à convoquer

Pour des raisons évidentes de place, les modèles explicatifs des comportements en santé ne sont pas convoqués dans cet article (par exemple le modèle du comportement planifié ou la théorie du comportement interpersonnel exposé dans le chapitre 3). Ces mises en liens sont pourtant intéressantes, car nous avons souligné l'importance des fonctions exécutives pour soutenir la

modification du comportement via la planification, l'inhibition des anciennes habitudes et la résistance aux tentations. Mais pour que ces fonctions soient mises en œuvre, il faut nécessairement une intention, l'existence de conditions favorables et la modélisation d'habitude qui s'entend, selon Triandis (86), comme le niveau de routinisation du comportement.

Par ailleurs, quand nous abordons la question de l'habitude, nous ne distinguons pas suffisamment les comportements automatisés des comportements automatiques au sens de Decy et Ryan (195). Or cette différence subtile est éclairante. Pour ces auteurs, une personne peut avoir un comportement automatique du fait d'une incitation inconsciente (ils prennent l'exemple du bruit du moteur qui incite le conducteur à passer la vitesse supérieure). Or ce comportement est autonome, puisque conforme à la volonté du conducteur, y compris si celui-ci l'analyse a posteriori (il confirme le choix). Ainsi, pour ces auteurs (195), le comportement automatisé est un comportement efficace et qui diminue la capacité de traitement de l'information. Le comportement automatique est d'une autre nature. Ce comportement serait contesté a posteriori si le sujet en examinait les tenants et les aboutissants. Ryan et Deci (195) prennent ici l'exemple d'une personne qui sous l'effet inconscient d'une publicité achète sans réfléchir un produit inutile en dépit qu'il ait par exemple comme objectif de faire des économies. Rétrospectivement pour cette personne, son action n'est pas conforme à ces valeurs. Ce qui fait dire à ces auteurs que : « [...] certaines habitudes et réactions sont celles que nous vivrions comme autonomes ; d'autres semblent étrangères, imposées ou non désirées [...] » (195). Certains comportements (par exemple s'endormir sur son canapé en zappant devant la télévision sans aller se coucher) sont des comportements automatiques qui peuvent se figer en habitudes.

Par ailleurs, nous n'avons pas cité dans la notion des routines les propositions de Pierre Bourdieu sur les Habitus. Cet éclairage est pourtant intéressant et aurait donné une cohérence supplémentaire. Dans leur ouvrage, Jourdain et Naulin (305) citent ainsi Bourdieu : « Cette faculté de savoir comment se comporter dans une situation donnée, sans avoir à y réfléchir, parce que cela a été inconsciemment intériorisé par le passé, est à l'origine du sens pratique. Afin d'illustrer cette notion, Pierre Bourdieu prend l'exemple du joueur de tennis. Sans qu'il ait besoin de réfléchir, le joueur de tennis anticipe l'endroit où la balle va tomber. Sa maîtrise pratique du jeu le dispense de réfléchir à chaque nouveau coup. Le sens pratique, produit de l'habitus, permet donc d'économiser de la réflexion dans l'action » - (305) « Les actions que nous réalisons à chaque instant et les processus cognitifs que nous mettons en jeu, y compris les déplacements de l'attention, sont les fruits d'un système largement autonome piochant dans un large répertoire d'habitudes et d'automatismes. » (305, p.300)

On notera que ce concept d'habitus est très proche du concept philosophique d'arrière-plan de Searle, que Reach présente dans son ouvrage (70, p.96). Pour Searle, la pratique ne se résume pas à la mémorisation d'une règle, mais à l'incorporation de ces règles dans un arrière-plan p96. Proust dans cette même vision que les habitudes libèrent l'attention pour des tâches plus exigeantes : « *C'est pour cela que l'attention se déplace progressivement du niveau de la réalisation motrice au niveau de l'atteinte de buts de plus en plus éloignés de l'exécution présente* » (70, p.167). » C'est cet adossement théorique qui a inspiré le modèle du puzzle mental de Reach.

Enfin, dans les stratégies d'actions vicariantes, nous n'évoquons pas les stratégies de coping. Rappelons ici que, pour Lazarus et Folkman, les stratégies de coping reposent sur un effort cognitif et comportemental qu'un individu met en œuvre afin de maîtriser des exigences internes ou externes qui sont pour lui source de consommation parfois en excès de ses propres ressources (67,68). Cet effort de maîtrise est en lien avec les stratégies cognitives (basé sur une évaluation) de régulation du stress et pour lesquelles les fonctions exécutives jouent un rôle majeur. En effet, on sait que le cortex préfrontal est impliqué dans la régulation des émotions. Les fonctions exécutives participent fortement à la régulation des émotions par l'intermédiaire du contrôle de l'attention, et par des mécanismes inhibiteurs de comportements non adaptés (132 – 134). De plus, les fonctions exécutives permettent l'élaboration de plans d'action, le maintien de ces stratégies dans le temps et en permettent également leur évaluation. Elles sont donc tout naturellement impliquées dans la mise en œuvre des stratégies conscientes d'adaptations (306) telles que nous les avons exposées dans le paragraphe 3.2.3 concernant le coping. Dans le contexte du diabète, nous avons souligné toute l'importance de la régulation des émotions et en particulier la peur des hypoglycémies.

1.3.3 Perspectives liées à l'article

Le concept de vicariance reste à confronter à la réalité du vécu des patients. S'il apparaît bien adapté à la pathologie comme le diabète, ou à d'autres pathologies chroniques, la question peut se poser par exemple dans les pathologies psychiatriques. En effet, quelle est la nature de la

substitution (de cette vicariance). Cette question épineuse, qui n'est pas l'objet de cette thèse, offre déjà de nouvelles pistes intéressantes de recherche.

L'autre point saillant de cet article est de montrer qu'il est préférable de partir des stratégies mises en œuvre par les patients. Or la littérature ne décrit que faiblement ces stratégies. Qu'est-ce que les patients activent dans la vie courante quand ils agissent ? Qu'est-ce qui fait qu'ils font ce qu'ils font ? Comment se forment les intentions ? Quelles définitions pouvons-nous donner finalement à la motivation ? Et sur quels processus mentaux cette dernière repose-t-elle ?

Ces questions sont précisément l'objet de l'article 2 pour l'analyse du concept de motivation et de l'article 3 pour les perspectives pratiques dans les programmes d'ETP.

Chapitre 2 – Article 2

2.1. Présentation de l'Article 2 : Éducation thérapeutique du patient : une analyse du concept de motivation

Cet article est proposé dans la continuité du précédent. Il vise à comprendre ce qui fait qu'un patient réalise ou non certaines actions quand il est confronté à des choix. Le concept de motivation est un concept largement utilisé en ETP. Il est d'ailleurs sous-tendu dans les modèles théoriques exposés, dans le chapitre 3 de la première partie, sous le terme d'intention.

L'article propose une double analyse du concept de motivation, d'une part d'un point de vue philosophique et d'autre part sous l'angle de la psychologie cognitive et des neurosciences.

L'objectif était de faire le lien entre la théorie de l'esprit, c'est-à-dire les états mentaux qui interviennent dans nos actions, comme les croyances, les désirs, les intentions et les résolutions. Ces concepts sont largement utilisés dans les théories tentant d'expliquer les comportements. Il nous a semblé intéressant de croiser la vision philosophique et la psychologie sur ces concepts. L'objectif était de montrer les articulations qui existent entre le concept de motivation et ceux d'intentions, de désirs et de croyances.

2.1.1 Le concept d'intention et de résolution : des états mentaux de second ordre

L'apport de l'article repose sur le fait qu'il permet de distinguer différents types d'états mentaux que sont le désir, les croyances et l'intention. En effet, nous avons tenté de montrer que les désirs et les croyances ne renseignent pas suffisamment sur l'action effective, et sur ce qui la précède, qui est justement l'intention. L'article conduit vers le concept de résolution, qui est à distinguer du terme utilisé dans le langage courant. Les résolutions sont des intentions de second ordre c'est-à-dire une intention de maintenir l'intention. Cette idée rejoint alors la métacognition exposée dans l'article 1, et donc l'implication des fonctions exécutives dans la mise en œuvre des intentions.

2.1.2 Le rôle des fonctions exécutives dans la motivation

L'article vise aussi à montrer l'implication des fonctions exécutives dans le déclenchement, la direction, l'intensité et la persistance d'un comportement. Notre article montre comment les fonctions exécutives sont impliquées à la fois dans l'activation, le maintien et le contrôle de l'action. Elles permettent la planification (qui est la mise en forme concrète et opérationnelle des intentions) et la replanification de tâches, mais aussi l'adaptation aux situations.

L'apport de l'article repose sur le rôle joué par l'attention qui peut être préconditionnée par nos intentions. De plus, notre article permet de mettre en évidence les éléments qui peuvent détourner l'attention du patient. Ces distracteurs de l'attention peuvent dégrader la motivation du patient.

L'autre point important souligné par l'article repose sur le fait que la projection mentale des conséquences de l'action est intimement liée à l'anticipation. Or, là encore les fonctions exécutives, notamment l'inhibition, orientent les choix entre les actions concurrentes.

Enfin, l'article permet de faire le lien entre les facteurs internes et externes qui influencent la motivation. Nous avons tenté de montrer comment les fonctions exécutives sont impliquées dans la balance coût/bénéfice, mais également le rôle important joué par les émotions.

L'articulation des concepts issus de la théorie de l'esprit (croyances, intentions) et le maintien des objectifs dans le temps permettront secondairement de dégager dans l'article 3 quelques exemples d'implications pratiques pour l'ETP.

2.2 Article 2 : Éducation Thérapeutique du Patient : Une analyse du concept de motivation

Éducation thérapeutique du patient : une analyse du concept de motivation

Patient education: A conceptual analysis of motivation

D. Naudin¹, R. Gagnayre¹,
C. Marchand¹, G. Reach^{1,2}

¹ Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé,
EA 3412-Université Paris 13 - Sorbonne
Paris Cité, Bobigny.

² Direction Qualité et Accueil du Patient,
Groupe Hospitalier Hôpitaux Universitaires
Paris-Seine Saint-Denis, AP-HP,
Bobigny.

Résumé

La motivation est un concept majeur en éducation thérapeutique du patient (ETP). La littérature renvoie à une définition large qui ne rend pas suffisamment compte des états mentaux et des mécanismes neuronaux impliqués. La philosophie de l'action et les neurosciences tentent de répondre à cette question difficile : pourquoi faisons-nous ce que nous faisons ? Le but de ce premier article est de montrer le rôle des intentions et des résolutions, particulièrement bien décrit dans la philosophie de l'esprit et repris sous la vision des neurosciences, pour décrire les motivations sous-jacentes à l'action et, spécifiquement ici, des gestes du traitement. Il montre comment la motivation est un processus d'évaluation permanent de coûts et de bénéfices, où les fonctions exécutives sont largement impliquées. Cet article sera suivi d'un second article qui exposera les implications de cette clarification du concept de motivation dans la pratique pédagogique de l'ETP.

Mots-clés : Éducation thérapeutique du patient – motivation – intention – balance coûts/bénéfices – fonctions exécutives.

Summary

Motivation is a major concept in patient education. The literature refers to a broad definition that does not sufficiently take into account the involved mental states and neural mechanisms. Philosophy of action and neuroscience attempt to answer this difficult question: why do we do what we do? The purpose of this first article is to show the role of intentions and resolutions, particularly well-described in the philosophy of mind and taken up under the vision of neuroscience, to describe the underlying motivations for action and, specifically herein, for therapeutic tasks. This article shows how the motivation is an ongoing process of assessment of costs and benefits where executive functions are largely involved. This article describes the implications of this clarification of the concept of motivation in the teaching practice of patient education. This will be followed by a second article that will explain the implications of this clarification of the concept of motivation in the pedagogical practice.

Key-words: Patient education – motivation – intention – costs and benefits – executive functions.

Correspondance

David Naudin
LEPS, UFR-SMBH
74, rue Marcel Cachin
93017 Bobigny
david.naudin@aphp.fr

© 2018 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

Médecine des maladies Métaboliques - Février 2018 - Vol. 12 - N°1

Introduction

- L'irruption brutale d'une maladie chronique contraint le patient à une double injonction : la première concerne l'obligation de vivre avec la maladie et nécessite des recompositions ; la seconde réside dans l'intégration d'une norme et dans l'acquisition d'habiletés ou de conduites nouvelles. Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre [1] identifient cette capacité d'adaptation comme un nouveau rapport à soi, aux autres et à l'environnement : cette recherche d'un nouvel état d'équilibre conduit le patient à acquérir de nouvelles compétences ; cependant, ces connaissances et compétences, si elles sont indispensables, ne sont pas des conditions suffisantes pour que le patient s'engage à prendre durablement soin de soi. Une des clés essentielles réside dans la motivation du patient à changer et à intégrer les transformations induites par la maladie ; à ce titre, le concept de motivation prend une place centrale dans l'éducation thérapeutique [2, 3].
- Une des difficultés pour les soignants-éducateurs en éducation thérapeutique

du patient (ETP) réside dans le fait que le concept de motivation intéresse plusieurs disciplines et qu'il est porté par de nombreuses théories (plus de trente et une selon la psychologue Johnmarshall Reeve) [4]. On peut se demander à quelle(s) théorie(s) on se réfère quand on parle de motivation en ETP. Comme le soulignent Philippe Carré et Fabien Fenouillet, cette conceptualisation pléthorique peut finalement être un obstacle à la clarification du processus pédagogique soutenant la motivation et peut engendrer beaucoup de confusion [5]. Pour ces auteurs, la motivation peut malheureusement être parfois perçue à différents degrés comme un lieu commun, un concept inutile ou artificiel, une illusion évanescence ou une mystification ; néanmoins, un consensus est aujourd'hui bien établi pour définir la motivation comme « *un construit hypothétique utilisé afin de décrire les forces internes et/ou externes produisant le déclenchement, la direction, l'intensité et la persistance du comportement* » [6]. Ce type de définition du concept de motivation est retrouvé, avec quelques subtilités, dans l'ensemble de la littérature. Cependant, malgré

cette convergence dans la définition, de nombreuses questions demeurent : par exemple, existe-t-il des différences entre la motivation telle qu'elle est ainsi définie, et les désirs, les intentions, et les résolutions, ces dernières étant entendues comme l'intention de ne pas se laisser détourner de ses objectifs ? Quelle place jouent les désirs, les croyances et les intentions dans la motivation ?

- C'est ainsi que la première partie de cet article vise à opérer une clarification terminologique de ces concepts et établir un lien entre le concept de motivation et certains états mentaux qui relèvent d'une « théorie de l'esprit » ; la seconde partie montre comment ces états mentaux, notamment l'intention, sont sous-tendus par des mécanismes neuronaux : en effet, les progrès des neurosciences et de la psychologie cognitive apportent un éclairage rarement exposé dans le champ de l'ETP.
- Cet article sera suivi d'un second article qui explorera les implications pratiques de ces données philosophiques et neuroscientifiques dans l'activité de l'ETP, dans le but de dégager des pistes d'applications pédagogiques.

Partie I. Clarification terminologique : motivation, désir, intention et résolution

- La définition de la motivation, telle que nous l'avons exposée, ne suffit pas à rendre compte des mécanismes mentaux complexes qui conduisent à la réalisation d'actions (dans ce qui nous intéresse de gestes thérapeutiques), c'est-à-dire ce que l'on appelle communément le passage à l'acte. Par exemple, un patient « très motivé » à faire du sport n'a pas seulement envie de faire du sport ; c'est plus que cela : il a le désir de faire du sport, et en même temps il a conscience de la justification de son désir, que l'on peut désigner sous le terme de motif. D'ailleurs, on peut avoir le même désir pour des motifs très différents : faire du sport pour perdre du poids, impressionner sa petite amie, ou simplement se sentir bien dans son corps. Dès lors,

comment les désirs, les intentions et les résolutions sont-ils opérants ?

- Cette question peut paraître triviale, mais elle est en fait d'une grande complexité : quelles différences faire entre les désirs, les intentions et les résolutions ? Ces différents termes portent en eux une question essentielle abordant en fait le champ de la philosophie de l'action. Gérard Reach, réfléchissant sur les mécanismes de l'observance thérapeutique et considérant que le fait, par exemple, de prendre un comprimé ou de s'inscrire à un club de gymnastique est une action (et non un « comportement »), a posé précisément cette question : « *pourquoi se soigne-t-on ?* » [7]. Car le fait de se soigner, réalisé par différentes actions (prendre un comprimé, refuser une cigarette, aller à un rendez-vous médical, etc.), peut alors

être considéré comme l'aboutissement de *mécanismes* mettant en jeu le désir, l'envie, l'intention, et la résolution. Ceci est vrai, que ces actions soient réalisées concrètement, ou qu'elles ne demeurent qu'au stade de simple projection. Le but d'une théorie de la motivation dans le soin est, par conséquent, de préciser la nature de ces mécanismes.

Importance des états mentaux et du couple désir-croyance [7]

- Une « théorie de l'esprit » vise à conceptualiser comment ce que l'on appelle des « états mentaux » interviennent dans la genèse de nos actions, comme le montre la *figure 1* empruntée à Gérard Reach [7].

- Une des combinaisons d'états mentaux particulièrement bien décrite est la combinaison des désirs et des croyances impliqués dans la motivation à faire quelque chose : ce couple désir-croyance représente une « pro-attitude », qui, comme l'a proposé le philosophe Donald Davidson dans sa théorie causale de l'action, représente non seulement une *explication*, mais aussi *la cause* de l'action [8]. Par exemple, un patient mesurera sa glycémie s'il a un *désir* (par exemple, améliorer l'équilibre de son diabète) et s'il *croit* que mesurer sa glycémie est un moyen d'améliorer l'équilibre de son diabète (évidemment, il doit de plus avoir des connaissances pratiques, des compétences pour les réaliser et les interpréter, ainsi que la maîtrise de la peur liée à l'acte, etc.). Cependant, désirs et croyances, connaissances et compétences, ne suffisent pas à rendre compte de la réalisation de l'acte [7] : d'autres états mentaux, en particulier les émotions interviennent (*figure 1*), ainsi que des états viscéraux, comme la douleur.

- Clairement, la *figure 1* ne représente pas la complexité de notre fonctionnement mental pour deux raisons : d'une part, elle ne prend pas en compte le fait que nous avons une infinité de désirs et de croyances qui peuvent être contradictoires ; d'autre part, elle ne montre pas qu'il existe des états mentaux dits « de second ordre », par exemple, un désir à propos d'un désir, une croyance à propos d'une croyance, cette « réflexivité » définissant ce que l'on appelle d'une manière générale « métacognition » : comme nous le reverrons dans la deuxième partie de cet article, cette réflexivité est supportée, du point de vue des neurosciences, par le concept de « fonctions exécutives ».

Limite du couple désir-croyance et entrée en scène de l'intention

- Le philosophe Michael Bratman [9] a identifié plusieurs difficultés dans l'approche causale de l'action qui combine croyances et désirs, montrant la

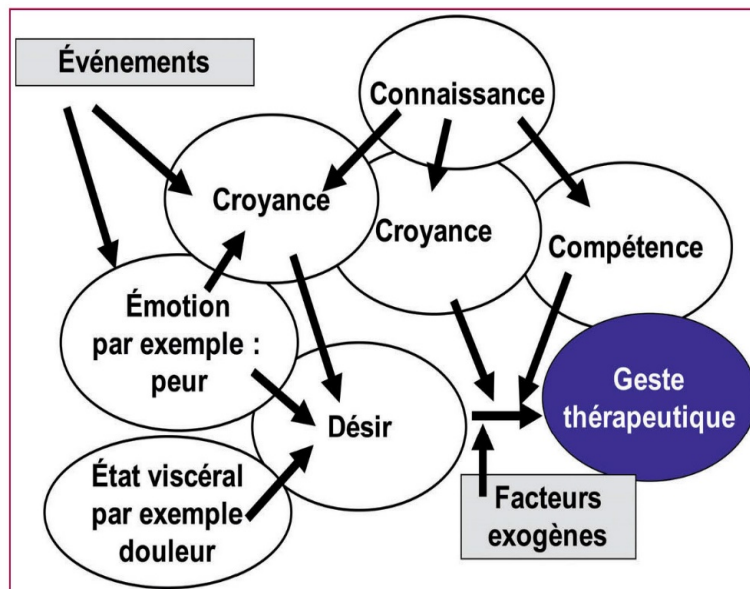


Figure 1. Pourquoi faisons-nous quelque chose ? [modifiée d'après la réf. 7].

pertinence de la notion d'intention : celle-ci se caractérise par un engagement dans l'action, ce que ne font pas les désirs ordinaires ; l'intention est, par conséquent, un état mental qui ne se réduit pas aux croyances et aux désirs. Un autre philosophe, John Searle [10], a montré ainsi qu'il existe une véritable dynamique de l'intention : une « intention préalable » (par exemple : me soigner, d'une manière générale) détermine une « intention en action » (par exemple, prendre un comprimé), qui conduit à l'action proprement dite (je prends le comprimé).

- On peut alors comprendre l'effet de l'habitude qui opère comme un conditionnement ne nécessitant plus aucun effort cognitif : par exemple, tous les matins, je me peigne, sans faire appel à une intention. Reach [11], s'appuyant sur l'exemple de la prise de comprimé, montre de même que l'observance thérapeutique peut être facilitée par cette disparition, sous l'effet de l'habitude, de l'intention préalable et de l'intention en action : je n'ai plus besoin d'activer des intentions ou des états mentaux pour agir, ce qui m'évite un effort. Or, la philosophe Joëlle Proust [12] a insisté sur le sentiment d'effort que l'on ressent lorsqu'on met en jeu ce que l'on appelle la volition, c'est-à-dire cette étape où on se met en position d'exercer sa volonté et d'agir.

- Ainsi, les désirs et les croyances, contrairement à l'intention, ne rendent pas compte de la manière dont est réalisée l'action, notamment concernant cette sensation d'effort, l'attention et la motricité mises en jeu. Pourtant, l'action est sous la dépendance d'une forme de guidage cognitif et métacognitif tel que Dieudonné Leclercq [13] l'a exposé, intervenant avant, pendant, et après l'action. En d'autres termes, l'intention prépare et assure la réalisation et les réajustements utiles au bon déroulement de l'action. Par ailleurs, il apparaît important d'inclure ici le degré de complexité de l'action à réaliser : Joëlle Proust [12] a clairement montré la différence entre une action complexe (par exemple, écrire un roman) et une action plus simple (par exemple, traverser une rue) ; le degré d'expertise, le niveau des compétences mobilisées, sont bien entendu très différents. Cette distinction est à l'évidence pertinente pour notre propos : il est aisé de l'appliquer à celle qui existe entre l'intention de prendre un comprimé (geste simple) et celle de suivre un traitement à long terme (action complexe).

- Enfin, les désirs et les croyances ne renseignent en rien sur l'action dans sa traduction motrice, c'est-à-dire dans sa réalisation [14]. De ce point de vue, l'intention, soutien de la motivation à faire quelque chose, est en soi plus

précise que le couple désir/croyance. La philosophe Élisabeth Pacherie [15] a proposé un découpage des intentions en trois catégories : les intentions dirigées vers futur, qui incorporent les désirs et croyances et les plans d'actions appropriés ; les intentions dirigées vers le présent, qui répondent à quatre fonctions : le déclenchement de l'action, le soutien motivationnel à l'action en cours, le guidage, et le contrôle ; enfin, les intentions motrices qui correspondent à des séquences d'action, à l'expérience de l'agir et au sens de l'effort qui accompagne le mouvement volontaire.

- L'intention motrice peut être consciente, mais aussi inconsciente, puisque certaines de nos actions échappent au domaine cognitif [16] : cette approche phénoménologique de l'action se retrouve dans la philosophie de Maurice Merleau-Ponty pour qui « *le corps comprend son monde sans avoir à passer par des représentations* » [17]. Pour Merleau-Ponty, il existe bien une intentionnalité motrice qui précède les intentions objectives ; cependant, même inconscientes, les intentions motrices ne sont pas totalement déconnectées des états mentaux : il existe en effet une cohérence interne, puisque les intentions motrices vont permettre de satisfaire les états mentaux comme

les désirs, les intentions futures et présentes ; cette cohérence est aussi externe dans la mesure où les intentions motrices incorporent les croyances qu'a le patient sur le monde. En permanence, l'action construit et alimente des répertoires moteurs ; progressivement, grâce à l'apprentissage, le patient va apprendre des séquences d'actions, et des gestes au départ maladroits vont acquérir une habileté et une plus grande fluidité par la répétition ; dans certains cas, grâce à l'habitude, les intentions futures ou présentes ne sont plus conscientes, et seule demeure l'intention motrice qui est mise en œuvre au regard de la situation.

- En dehors de cette particularité liée aux intentions motrices devenues inconscientes, les intentions sont le plus souvent accessibles à la conscience. Plus largement, Bratman [9] montre que l'intention future comporte en soi un espace délibératif [18] : pour lui, les intentions futures incorporent une forme de volonté. Ainsi, si l'intention est toujours présente au moment où l'action arrive à échéance, l'agent aura tendance à passer à l'acte et réaliser l'action : on comprend bien ici la graduation possible entre désirs/croyances et intention pour rendre compte de la genèse des actions ; nous allons maintenant envisager une

nouvelle graduation en abordant un nouveau concept, celui de résolution.

Des intentions particulières : la force des résolutions, états mentaux de second ordre

- Pour Bratman [9], les résolutions sont des intentions qui permettent de rester ferme contre des tentations. En cela, les résolutions, au sens philosophique, couvrent les situations où « *nos penchants peuvent nous égarer* ». De même, nous l'avons vu, qu'il existe des désirs et des croyances de second ordre, Richard Holton [19] qualifie les résolutions d'intention de second ordre, c'est-à-dire d'intention de maintenir fermement une intention en dépit de toutes les tentations. La résolution implique donc une activité métacognitive et la connaissance de ses propres réactions en situation : par exemple, un patient étourdi, mais résolu à appliquer à la lettre ses traitements, usera de stratégies pour se rappeler les horaires de prises de traitement. La résolution vise ici à dépasser un penchant naturel comme l'étourderie pour respecter une intention de premier ordre : prendre soin de sa santé. On a pu montrer que les « bonnes résolutions » du 1^{er} janvier avaient une force singulière, et ce n'est peut-être pas par hasard qu'il y ait plus de publicités pour les cigarettes en janvier et février, dans le but de les contrer [20].

• En résumé

L'action ne se limite pas à l'expression externe de l'acte ; elle intègre et porte une dimension cognitive, elle-même dépendante d'états mentaux, qui incluent des états mentaux particuliers que sont les intentions et les résolutions, qui peuvent être définies comme des représentations d'actions futures non encore réalisées. Il s'agit donc maintenant de tenter d'éclairer le concept de motivation grâce à l'apport dans ce domaine des neurosciences : le but de la deuxième partie de cet article est de comprendre comment, au niveau cérébral, se forment et sont soutenus ces représentations sous la forme de véritables capacités de projection.

Les points essentiels

- Cet article propose une description nouvelle des processus mentaux et cérébraux impliqués dans la motivation.
- Ces processus sont abordés par des disciplines différentes et complémentaires : la philosophie de l'esprit, et les neurosciences. Faire appel à ces domaines projette une lumière conceptuelle nouvelle sur le concept de motivation qui est essentiel en éducation thérapeutique du patient (ETP).
- Les intentions, véritables états mentaux, jouent un rôle essentiel dans le passage à l'action.
- Les processus neuronaux impliquent la mise en œuvre d'une balance coûts/bénéfices qui est sous l'influence de multiples facteurs (les états physiques, psychologiques, l'environnement).
- Les fonctions exécutives, comme l'attention, l'inhibition, la planification, sont au premier plan dans le processus d'évaluation des bénéfices et des coûts et le maintien de la motivation.
- Cette compréhension permet de confirmer des pratiques pédagogiques en cours, mais aussi d'entrevoir des perspectives nouvelles. Ces points seront abordés dans un second article.

Partie II. La motivation sous l'angle des neurosciences : importance des fonctions exécutives.

- Pour la psychologie cognitive et les neurosciences, les capacités projectives impliquent largement le cortex préfrontal et spécifiquement des fonctions cognitives de haut niveau, les fonctions exécutives [21]. Celles-ci permettent une régulation de la réalisation d'une action dirigée vers un but. Les progrès réalisés par les neurosciences ont permis de fractionner le schéma temporaire de l'élaboration d'une action [22]. Stuss *et al.* [23] décrivent trois grands processus impliquant diverses fonctions exécutives dans la réalisation d'une action : le premier concerne l'*activation*, véritable potentialisation énergétique, conduisant à la mobilisation de ressources ; le second réside dans *le maintien* qui permet la sélection de réponses ; le troisième est *le contrôle* qui permet la discrimination notamment des distracteurs (entendus comme éléments venant perturber l'action). Notons que l'on retrouve dans cette description neurophysiologique les marqueurs de la définition philosophique de la motivation (énergie donnée à une action, maintien dans la durée, évitement des tentations).
- Ces fonctions exécutives sont donc essentielles aux patients pour établir des plans d'actions et leur permettre de s'adapter aux situations qu'ils rencontrent ; elles font intervenir des processus tels que l'attention, la planification et l'anticipation, la perception et l'inhibition, l'évaluation de la balance coût-bénéfice. Ces fonctions, que nous allons décrire successivement, sont capitales pour initier et maintenir l'action dans le temps ; parmi celles-ci, le contrôle attentionnel est particulièrement impliqué dans les processus motivationnels et dans le maintien d'une intention future élaborée au préalable.

Le rôle central de l'attention dans la motivation

- Alain Berthoz [24, 25] a proposé que nous ancrions nos actions dans trois

référentiels qui sont tournés vers soi (égocentré), vers les autres (hétérocentré), et vers le monde (allo-centré) : dans cette perspective, le contrôle attentionnel qui oriente l'action est toujours situé dans l'un de ces référentiels, et prendre soin de soi, être attentif à soi, c'est privilégier le référentiel égocentré. La question à laquelle nous arrivons est donc la suivante : quels sont les mécanismes de cette *attention* que nous manifestons lorsque nous nous soignons ?

- Chaque situation possible déclenche en effet des propositions de séquences d'actions qui correspondent à ce à quoi nous faisons attention. Jean-Philippe Lachaux [26] explique qu'en permanence notre cerveau établit des cycles de perception-action. Une grande partie de notre vie mentale est rythmée par des boucles perception-action selon un principe d'association : chaque situation perçue nous évoque spontanément et rapidement des actions physiques et même mentales. Ceci est d'autant plus vrai que l'on y a été préalablement exposé (réellement ou mentalement) ; notre cerveau apprend constamment et le rôle de cet apprentissage est essentiel, qu'il soit implicite ou explicite : apprendre permet d'associer, de façon répétée et par un entraînement, la combinaison de la situation avec la séquence d'action la plus adaptée. Cependant, l'acuité attentionnelle nécessaire est variable et, bien souvent, la réponse correspond à des habitudes acquises ou « routines d'actions » qui prédominent ; dans une tâche nouvelle, le contrôle attentionnel sera largement plus intense, de la même façon que lorsque nous conduisons notre voiture, nous passons en permanence de phases de pilotage quasi-automatique à des « réveils de l'attention », par exemple en cas d'embouteillage.

- L'attention est pré-conditionnée par l'intention : si notre intention est de faire de l'exercice physique, alors cette fonction exécutive essentielle qu'est l'attention sera attirée par les escaliers

plutôt que vers les escalators et ascenseurs. En d'autres termes, le choix d'une action dans le champ des possibles est sous la dépendance du système exécutif dont la mission est de sélectionner et de retenir les réponses les plus adaptées et d'inhiber celles qui le sont moins : pour cela, il faut que le système attentionnel soit pré-conditionné par un filtrage spécifique qui repose sur des intentions préalables. Pour Lachaux, l'attention à elle seule ne peut cependant contraindre les automatismes, ce que Daniel Kahneman [27] appelle des heuristiques (système 1 de la pensée), concept que nous avons développé dans un article précédent [28] : c'est l'intention qui va permettre cette contrainte des comportements automatiques face à une situation donnée. Pour Lachaux [29], l'intention se matérialise par la visualisation mentale du ou des résultats escomptés, par exemple faire de l'exercice physique afin de me sentir mieux, perdre du poids (je peux m'imaginer mince), etc. Cette actualisation des objectifs dans la conscience (mes objectifs d'exercice physique) permet ainsi une certaine reprise de contrôle des comportements automatisés (qui me conduiraient à prendre l'escalator plutôt que l'escalier), mettant en jeu un aller-retour permanent entre habitude et délibération [30] : ceci peut être particulièrement important lors du rachat des médicaments, la routine de sa prise, qui favorisait l'observance, risquant en l'absence de réflexion de conduire à la non-persistance [11].

- Le rôle clé de l'attention apparaît maintenant : il est en effet parfois difficile de maintenir une intention, et cela en raison de multiples interférences d'ordre contextuel, social (par exemple, la convivialité d'une soirée, la pression sociale), psychologique, émotionnel (par exemple, le stress, la peur), physiologique (la fatigue, mais aussi le circuit de la récompense activé par les tentations qui surgissent de toute part). De nombreuses études ont montré l'influence de ces facteurs, et particulièrement du contexte, sur les

processus émanant des structures pré-frontales [23], pouvant mettre en péril ce qui est appelé par les philosophes « le pouvoir de la volonté ». Outre ces distractions, les émotions et les états psychologiques fragilisés sont des facteurs exogènes qui peuvent conduire à détourner l'attention des objectifs et constituent de véritables facteurs limitants : les émotions, par exemple, peuvent conduire à des attitudes irrationnelles comme la faiblesse de la volonté [31] et la duperie de soi [32], et l'attention, quand elle est maîtrisée, est une sérieuse plus-value dans le maintien de la motivation dans le temps et dans la maîtrise du contrôle de soi. Elle joue ainsi un rôle essentiel dans le décryptage des distractions parasites et le maintien d'une focalisation sur des objectifs prioritaires : grâce à elle, il devient alors possible d'apprendre à repérer les situations dans lesquelles les distracteurs agissent et, par conséquent, dégradent la motivation.

Le rôle de la planification et de l'anticipation dans la motivation

- La planification est une autre fonction exécutive impliquée dans la motivation : en effet, les intentions nécessitent la mise en œuvre de stratégies de planification et de re-planification. Lachaux [26, 29] montre qu'une planification initiale supporte des intentions premières qui vont éventuellement subir des ajustements en fonction d'une multitude de paramètres et d'informations extérieures, et donc faire appel à une re-planification. Une difficulté demeure concernant la capacité projective : en effet, comment par définition, un événement futur qui n'existe pas peut-il être source de motivation ? Sans doute est-ce la représentation du résultat attendu, véritable projection anticipatrice du futur, qui va permettre cette régulation de l'action et de la motivation qui la supporte.
- L'anticipation est donc également une composante importante de la motivation puisque le patient va pouvoir dans cette perspective penser l'action et, en même temps, son résultat dans le temps. Un manque d'anticipation a d'ailleurs été

observé lors de périodes de dépression [33] : un des signes cardinaux de la dépression est la perte du plaisir à faire quelque chose, et une étude suggère que cette perte repose sur un défaut d'anticipation du plaisir plutôt que d'un manque d'appétence à faire les choses [34] : il s'agit pour le patient déprimé, plus d'une difficulté à se projeter dans le plaisir et les bénéfices induits que d'une perte réelle de motivation. On comprend ici que la capacité de projection et d'anticipation est essentielle : celle-ci permet la priorisation des objectifs et donne une certaine forme de cohérence aux projets des patients. Jean Decety [35] définit la notion d'anticipation en psychologie comme une séquence d'actions se déroulant selon un séquençage préétabli, « un programme préalable définissant l'ordre séquentiel et le déroulement temporel des actions » [35]. Anticiper est d'ailleurs l'une des composantes essentielles de l'activité humaine : dans cette perspective, le cerveau humain élabore des stratégies spécifiques de prédictions, d'inférences s'appuyant sur le repérage, la détection d'informations saillantes qui vont permettre la mise en place d'actions spécifiques. L'anticipation est une forme d'occupation du futur : pour Berthoz [36] « la plus grande partie du fonctionnement cérébral est basée sur une multitude absolument extraordinaire de mécanismes anticipateurs ».

La perception et l'inhibition, deux mécanismes essentiels de la motivation

- Pour Berthoz [37], l'anticipation d'une action est intimement liée à la capacité de perception qui repose sur les organes sensoriels. De nombreuses études ont démontré le rôle du regard, qui n'est pas uniquement impliqué dans la perception de l'espace pendant l'action, mais qui permet également de simuler les mouvements et de se représenter les actions : ainsi, le regard joue un rôle majeur dans l'anticipation des actions immédiates [37, 38], et Berthoz [36] a montré toute l'importance de la perception puisque percevoir, c'est sélectionner entre une concurrence d'interprétations

possibles. Soulignons ici l'importance de la perception chez les patients diabétiques en lien avec la compétence de perception et d'auto-observation des symptômes : la perception permet ce que Gagnayre appelle la constitution d'un catalogue sémiologique [39]. Les patients diabétiques de type 1 ont d'ailleurs développé des capacités de réponse précoce à la perception des signes d'alerte lors d'hypoglycémie ; pour d'autres, malheureusement, ces signes d'alertes disparaissent dans le temps, ou dans les suites d'hypoglycémies répétées. Pour Berthoz [40], nous possédons un répertoire d'actions dont le fondement génétique s'enrichit largement par l'apprentissage.

- Cependant, une action engagée est la résultante d'une somme d'inhibitions des autres possibilités d'action ; initier une action et la maintenir dans le temps repose donc sur une cascade d'inhibitions. Ainsi, un patient, dont la motivation à faire du sport est forte, doit constamment inhiber des alternatives « parasitant » sa motivation initiale (comme rester regarder la télévision). De multiples auteurs ont depuis confirmé le rôle de l'inhibition et l'interaction jouée avec les autres processus cognitifs [41, 42] : dans un chapitre intitulé « je pense donc j'inhibe » [37], Berthoz montre comment l'inhibition est une caractéristique centrale de la décision. Cette inhibition peut être entraînée, notamment dans les comportements alimentaires [43, 44].

Évaluation de la balance coûts/bénéfices : implication des facteurs internes et externes dans la motivation

- La motivation est souvent décrite par les neurosciences sous la forme de l'évaluation d'une balance coûts/bénéfices, largement influencée par de nombreux facteurs internes, tels que les états physiologiques (stress, fatigue) et psychologiques (état émotionnel), le vécu et l'histoire passée, mais aussi externes et environnementaux (soutien, aide extérieure). Les choix engagés reposent donc sur une combinaison de pondérations possibles des préférences

au regard des résultats attendus. Or, chaque individu dispose d'une véritable balance interne qui oscille entre des bénéfices et des coûts et qui permet d'effectuer des arbitrages.

- Au sein de cette balance, les bénéfices incluent le sentiment positif, les gains et les récompenses à réaliser l'action en elle-même (avantages intrinsèques, comme le plaisir de faire de la marche) ou ceux qui sont atteints quand l'action est réalisée (avantages extrinsèques, comme la reconnaissance sociale ou familiale). Le plaisir est un facteur essentiel impliqué dans la motivation [45] et agit comme un véritable activateur : une zone cérébrale est dédiée spécifiquement à l'évaluation hédonique du stimulus. De la même façon, l'évaluation des coûts permet l'ajustement des efforts requis, comme la gestion du temps, de la douleur (coûts intrinsèques), ainsi que des pertes possibles non désirées (coût extrinsèque).
- Plusieurs articles récents soulignent le rôle essentiel dans cette évaluation des fonctions exécutives [46-48], notamment du contrôle attentionnel, expliquant ce que l'on sait également du rôle joué par l'état psychologique (les émotions,

le stress) et physiologique (comme la fatigue) sur la motivation. Les travaux de Baumeister *et al.* [49] montrent que nous disposons d'un réservoir énergétique permettant d'exercer notre pouvoir de la volonté (*willpower*) : pour cet auteur, le concept de « *willpower* » n'est pas qu'une simple métaphore : cette « énergie » fluctue chez un même individu au cours de la journée et impacte son aptitude à résister (à inhiber), qui serait moins importante le soir [50] : le glucose pourrait être une composante importante dans le pouvoir de la volonté, expliquant que nous « craquions » souvent en fin de journée, moment où la glycémie est la plus basse. Il a été démontré que les tâches d'autocontrôle diminueraient la glycémie, et que cette diminution serait péjorative pour une seconde tâche d'autocontrôle [50-52]. Cependant, cette théorie séduisante est controversée [53, 54].

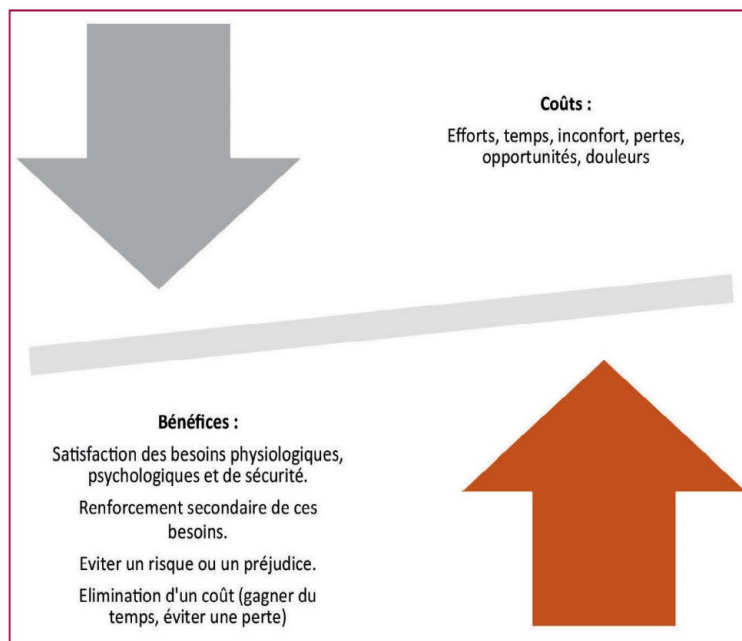
- Ici encore, les fonctions exécutives [55-57] sont impliquées dans cette balance. Le cortex préfrontal conserve les stratégies qui maximisent les bénéfices. Le rôle de l'amygdale, structure cérébrale jouant un rôle dans la prise en compte cérébrale des émotions, joue un rôle essentiel. Grâce à elle, nous

identifions instantanément une menace, un danger, permettant une sélection immédiate de l'attitude de fuite appropriée. Les souvenirs, nos échecs, nos succès passés, jouent également un rôle majeur ; ici encore, le cortex préfrontal permet la conscientisation des peurs et des anxiétés [58] : il existe de fait une interaction permanente entre le cortex préfrontal et l'amygdale, permettant une régulation des émotions. Le stress augmente considérablement la libération de dopamine et compromet le contrôle préfrontal de l'amygdale [59-61] : cette donnée souligne l'importance de prendre en compte le niveau de stress mais aussi l'anxiété [62] chez les patients diabétiques, non seulement dans la mesure où il risque de détériorer l'équilibre glycémique, mais aussi parce qu'il peut avoir un impact sur le pouvoir décisionnel.

Effet des émotions sur la motivation

- Chez les patients diabétiques, la peur de l'hypoglycémie constitue un exemple typique particulièrement bien décrit dans la littérature [63]. Les émotions, l'éprouvé et la mémoire jouent ainsi un rôle particulier dans la motivation : l'encodage au niveau cérébral nécessite à un moment donné un processus d'exposition permettant la réalisation d'un éprouvé : c'est ici un véritable conditionnement, par exemple l'association du plaisir éprouvé lors d'une séance d'activité physique, ou bien encore l'association de la peur associée au premier malaise hypoglycémique ; secondairement, la récupération de ce codage fait appel à la mémoire (dans nos exemples, le souvenir du plaisir éprouvé lors de la séance de sport, ou le souvenir du malaise hypoglycémique). Le cortex préfrontal, et par conséquent les fonctions exécutives, opèrent les arbitrages nécessaires, sous l'effet par exemple du plaisir que procure une action, mais également en ce qui concerne un vécu négatif, comme le malaise hypoglycémique.

- C'est Antonio Damasio (1995) le premier qui a parlé des « marqueurs



Cette balance coûts/bénéfices est largement influencée par les expériences antérieures et les émotions, l'état psychologique de l'individu (stress, fatigue, période de la journée), et l'environnement (comme l'importance données aux objectifs, aux buts, au contexte et à la cohérence de l'individu).

Figure 2. Processus d'évaluation balance coûts/bénéfices.

somatiques » qui permettent à un individu de prendre en considération ses rencontres précédentes avec des stimuli et d'en tirer parti pour la réalisation de ses choix et de ses plans d'actions [64]. Loewenstein *et al.* [65, 66] montrent l'impact des émotions au niveau des évaluations cognitives conscientes intervenant lors de la prise de décision ou, plus largement, du déclenchement d'un comportement : le sujet peut imaginer et anticiper des émotions, comme des conséquences potentielles de la décision à faire ou ne pas faire une action, et ces émotions anticipées peuvent guider ses choix : par exemple, l'idée qu'il arrivera à la suite de telle action quelque chose que je regretterai (regret anticipé) peut me décider à ne pas l'accomplir. C'est ainsi que le souvenir d'un malaise hypoglycémique peut induire une peur qui conduit par la suite le patient à accepter d'être sur un versant hyperglycémique pour éviter tout malaise.

• La *figure 2* expose cette balance coûts/bénéfices qui est appuyée par de nombreuses études neuroscientifiques [67] ayant permis la localisation des centres cérébraux impliqués [68].

La notion de biais cognitifs

Des études de neuro-imagerie récentes ont montré comment le cerveau encode, au niveau préfrontal, non seulement le bénéfice subjectif escompté dans l'ensemble de l'action choisie, mais également la meilleure option alternative [57]. Mais ici, la cognition est soumise à la possibilité de biais : par exemple, le concept de « *time discounting* » indique que la valeur subjective qu'une personne attribue à une récompense diminue lorsque le délai pour l'obtenir augmente. Cette vision économique, confirmée aujourd'hui par l'imagerie par résonance magnétique (IRM) fonctionnelle dans différents domaines, montre l'importance que jouent les fonctions exécutives dans la capacité de contrôle des impulsions [69], cette capacité étant directement en lien avec le degré de maturité cérébrale [70]. L'âge est donc un facteur favorable, puisque

lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte, les individus font de plus en plus preuve de patience pour garder le cap des objectifs fixés [65] ; plusieurs études confirment l'implication d'une structure appelée striatum pour les récompenses immédiates alors que la partie préfrontale permet de résister à la tentation de l'immédiateté [70-75], et suggèrent que finalement la transition du cerveau adolescent au cerveau adulte pourrait être due à la prise de contrôle par le cortex préfrontal des structures limbiques sous-jacentes, prise de contrôle qui marquerait, au fond, la fin de l'adolescence [76]. Ces pistes expliquent les difficultés que peuvent présenter les adolescents diabétiques dans l'application de leurs traitements.

Conclusion

À travers ce schéma coûts/bénéfices, et grâce à la contribution des neurosciences, on voit se dégager une compréhension plus fine des mécanismes cérébraux, et particulièrement des fonctions exécutives, qui sont impliqués dans l'engagement à faire et à maintenir une action dans la durée. Ces mécanismes sont clairement compatibles avec les états mentaux décrits par la philosophie de l'esprit et exposés en première partie de cet article. Les implications pratiques de ces concepts dans l'élaboration de stratégies d'éducation thérapeutique du patient seront décrites dans l'article suivant [77].

Déclaration d'intérêt

- Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.
- David Naudin est lauréat de l'appel d'offre Assistance publique de Paris (AP-HP) 2016 pour le financement de sa thèse de science de l'éducation, dirigée conjointement par Gérard Reach et Rémi Gagnayre.

Références

[1] d'Ivernois JF, Gagnayre R; les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une

proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2011;3:S2015.

[2] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique : l'école de Bobigny. Collection Éducation du patient, Paris: Maloine; 2016.

[3] Golay A, Lager G, Giordan A. Motiver pour changer : un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique. In: Comment motiver le patient à changer ? Collection Éducation du patient, Paris: Maloine; 2009.

[4] Reeve J. Psychologie de la motivation et des émotions, 2^e édition. Collection Ouvertures Psychologiques, Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur; 2017.

[5] Carré P, Fenouillet F (sous la direction de). Traité de psychologie de la motivation - Théories et pratiques. Collection Psycho Sup, Paris: Dunod; 2008.

[6] Vallerand RJ, Thill EE (sous la direction de). Introduction au concept de motivation. In: Introduction à la psychologie de la motivation. Paris: Vigot; 1993:3-39.

[7] Reach G. The Mental Mechanisms of Patient Adherence to Long-Term Therapies: Mind and Care. Foreword by Pascal Engel. Philosophy and Medicine Series, Cham: Springer International Publishing Switzerland; 2015.

[8] Davidson D. Actions, reasons, and causes. *J Philos* 1963;60:685-700.

[9] Bratman ME. Intention, Plans, and Practical Reason. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1987.

[10] Searle JR. L'intentionnalité : essai de philosophie des états mentaux. Traduit par C. Pichevin. Collection Propositions, Paris: Éditions de Minuit; 1985.

[11] Reach G. Role of habit in adherence to medical treatment. *Diabet Med* 2005;22:415-20.

[12] Proust J. La nature de la volonté. Collection Folio essais, Paris: Gallimard; 2005.

[13] Leclercq D. Psychologie éducationnelle de l'adolescent et du jeune adulte. Liège, Belgique: Éditions de l'Université de Liège; 2008.

[14] Mylopoulos M, Pacherie E. Intentions and motor representations: the interface challenge. *Rev Philos Psychol* 2017;8:317-36.

[15] Pacherie E. La dynamique des intentions. *Dialogue* 2003;42:447-80.

[16] Merleau-Ponty M. La structure du comportement. Paris: Presses Universitaires de France (PUF); 1942.

[17] Merleau-Ponty M. Phénoménologie de la perception. Paris: Gallimard; 1945.

[18] Livingston P. Le dilemme de Bratman: problèmes de la rationalité dynamique. *Philosophiques* 1993;20:476-7.

[19] Holton R. Willing, Wanting, Waiting. Oxford, UK: Oxford University Press; 2009.

[20] Basil MD, Basil DZ, Schooler C. Cigarette advertising to counter New Year's resolutions. *J Health Commun* 2000;5:161-74.

[21] Rueda MR, Posner MI, Rothbart MK. The development of executive attention: contributions to the emergence of self-regulation. *Dev Neuropsychol* 2005;28:573-94.

- [22] Godefroy O, Jeannerod M, Allain P, Le Gall D. Lobe frontal, fonctions exécutives et contrôle cognitif. *Rev Neurol (Paris)* 2008;164(Suppl.3):S11927.
- [23] Stuss DT. Frontal lobes and attention: processes and networks, fractionation and integration. *J Int Neuropsychol Soc* 2006;12:26171.
- [24] Berthoz A. La Vicariance : Le cerveau créateur de mondes. Collection Sciences, Paris: Odile Jacob; 2013.
- [25] Berthoz A. La pluralité interprétative - Fondements historiques et cognitifs de la notion de point de vue. Collection Conférences du Collège de France, Paris: Collège de France; 2010.
- [26] Lachaux JP. Le Cerveau attentif : Contrôle, maîtrise et lâcher-prise. Collection Sciences, Paris: Odile Jacob; 2011.
- [27] Kahneman D. *Système 1 / Système 2: Les deux vitesses de la pensée*. Paris: Flammarion; 2012.
- [28] Naudin D, Gagnayre R, Reach G. Éducation thérapeutique du patient et concept de vicariance. L'exemple du diabète de type 1. *Médecine des maladies Métaboliques* 2017;11:28392.
- [29] Lachaux JP. Le Cerveau funambule : Comprendre et apprivoiser son attention grâce aux neurosciences. Collection Sciences, Paris: Odile Jacob; 2016.
- [30] Leventhal H, Lambert JF, Diefenbach M, Leventhal EA. From compliance to social-self-regulation: Models of the compliance process. In: Blackwell B (Ed.). *Treatment Compliance and the Therapeutic Alliance*. Amsterdam, The Netherlands: Harwood Academic Publishers; 1997:1733.
- [31] Tappolet C. Emotions and the intelligibility of akratic actions. In: Stroud S, Tappolet C, eds. *Weakness of Will and Practical Irrationality*. Oxford, UK: Clarendon Press; 2003:97-120.
- [32] Correia V. La Duperie de soi et le problème de l'irrationalité. Des Illusions de l'esprit à la faiblesse de la volonté. Sarrebruck, Allemagne: Éditions Universitaires Européennes; 2010.
- [33] Snyder HR. Major depressive disorder is associated with broad impairments on neuropsychological measures of executive function: a meta-analysis and review. *Psychol Bull* 2013;139:81-132.
- [34] Sherdell L, Waugh CE, Gotlib IH. Anticipatory pleasure predicts motivation for reward in major depression. *J Abnorm Psychol* 2012;121:5160.
- [35] Decety J, Boisson D. Anticipation, représentations et schéma corporel à la lumière des neurosciences cognitives. *Ann Readapt Med Phys* 1997;40:6373.
- [36] Berthoz A. La Simplicité. Collection Sciences, Paris: Odile Jacob; 2009.
- [37] Berthoz A. La Décision. Collection Sciences, Paris: Odile Jacob; 2003.
- [38] Authié CN, Hilt PM, N'Guyen S, et al. Differences in gaze anticipation for locomotion with and without vision. *Front Hum Neurosci* 2015;9:312.
- [39] Gagnayre R. Le patient: un apprenant particulier ? In: Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, et al. *Éducation thérapeutique - Prévention et maladies chroniques (2e édition)*. Paris: Masson; 2009.
- [40] Berthoz A. Le Sens du mouvement. Collection Sciences, Paris: Odile Jacob; 2013.
- [41] Houdé O, Borst G. Evidence for an inhibitory-control theory of the reasoning brain. *Front Hum Neurosci* 2015;9:148.
- [42] Allom V, Mullan B. Individual differences in executive function predict distinct eating behaviours. *Appetite* 2014;80:12330.
- [43] Hofmann W, Friese M, Roefs A. Three ways to resist temptation: The independent contributions of executive attention, inhibitory control, and affect regulation to the impulse control of eating behavior. *J Exp Soc Psychol* 2009;45:4315.
- [44] Hofmann W, Schmeichel BJ, Baddeley AD. Executive functions and self-regulation. *Trends Cogn Sci* 2012;16:17480.
- [45] Castro DC. Cortical and Subcortical Mechanisms of Pleasure and Motivation. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press; 2016.
- [46] Kouneiher F, Charron S, Koehlin E. Motivation and cognitive control in the human prefrontal cortex. *Nat Neurosci* 2009;12:93945.
- [47] Koehlin E. Prefrontal executive function and adaptive behavior in complex environments. *Curr Opin Neurobiol* 2016;37:16.
- [48] Koehlin E, Ody C, Kouneiher F. The architecture of cognitive control in the human prefrontal cortex. *Science* 2003;302:1181-5.
- [49] Baumeister RF, Vohs KD. Self-regulation, ego depletion, and motivation. *Soc Personal Psychol Compass* 2007;1:11528.
- [50] Gailliot MT, Baumeister RF. The physiology of willpower: linking blood glucose to self-control. *Pers Soc Psychol Rev* 2007;11:30327.
- [51] Gailliot MT, Baumeister RF, DeWall CN, et al. Self-control relies on glucose as a limited energy source: willpower is more than a metaphor. *J Pers Soc Psychol* 2007;92:325.
- [52] Aikens JE, Wallander JL, Bell DS, McNorton A. A nomothetic-idiographic study of daily psychological stress and blood glucose in women with type I diabetes mellitus. *J Behav Med* 1994;17:535-48.
- [53] Kelly CL, Sunram-Lea SI, Crawford TJ. The role of motivation, glucose and self-control in the antisaccade task. *PLoS One* 2015;10:e0122218.
- [54] Job V, Walton GM, Bernecker K, Dweck CS. Beliefs about willpower determine the impact of glucose on self-control. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2013;110:14837-42.
- [55] Collins A, Koehlin E. Reasoning, learning, and creativity: frontal lobe function and human decision-making. *PLoS Biol* 2012;10:e1001293.
- [56] Shields GS, Moons WG, Tewell CA, Yonelinas AP. The effect of negative affect on cognition: Anxiety, not anger, impairs executive function. *Emotion* 2016;16:7927.
- [57] Boorman ED, Behrens TE, Rushworth MF. Counterfactual choice and learning in a neural network centered on human lateral frontopolar cortex. *PLoS Biol* 2011;9:e1001093.
- [58] Davidson RJ. Anxiety and affective style: role of prefrontal cortex and amygdala. *Biol Psychiatry* 2002;51:6880.
- [59] Zikopoulos B, Höistad M, John Y, Barbas H. Posterior orbitofrontal and anterior cingulate pathways to the amygdala target inhibitory and excitatory systems with opposite functions. *J Neurosci* 2017;37:5051-64.
- [60] Pichon S, Vuilleumier P. Neuro-imagerie et neuroscience des émotions - Imagerie et cognition. *Med Sci (Paris)* 2011;27:76370.
- [61] Quirk GJ, Beer JS. Prefrontal involvement in the regulation of emotion: convergence of rat and human studies. *Curr Opin Neurobiol* 2006;16:7237.
- [62] Shields GS, Sazma MA, Yonelinas AP. The effects of acute stress on core executive functions: A meta-analysis and comparison with cortisol. *Neurosci Biobehav Rev* 2016;68:65168.
- [63] Cox DJ, Irvine A, Gonder-Frederick L, et al. Fear of hypoglycemia: quantification, validation, and utilization. *Diabetes Care* 1987;10:61721.
- [64] Damasio AR. L'Erreur de Descartes : La raison des émotions. Collection Sciences, Paris: Odile Jacob; 2010.
- [65] Loewenstein GF, Weber EU, Hsee CK, Welch N. Risk as feelings. *Psychol Bull* 2001;127:267-86.
- [66] Loewenstein G, Lerner JS. The role of affect in decision making. In: Davidson R, Goldsmith H, & Scherer K (Ed.). *Handbook of Affective Science*. Oxford, UK: Oxford University Press; 2003:619-42.
- [67] Croxson PL, Walton ME, O'Reilly JX, et al. Effort-based cost-benefit valuation and the human brain. *J Neurosci* 2009;29:4531-41.
- [68] Schouppe N, Demanet J, Boehler CN, et al. The role of the striatum in effort-based decision-making in the absence of reward. *J Neurosci* 2014;34:2148-54.
- [69] Bonneville V, Veromann KR, Burnett-Heyes S, et al. Characterization of reward and effort mechanisms in apathy. *J Physiol Paris* 2015;109:1626.
- [70] Crockett MJ, Braams BR, Clark L, et al. Restricting temptations: neural mechanisms of precommitment. *Neuron* 2013;79:391401.
- [71] van den Bos W, Rodriguez CA, Schweitzer JB, McClure SM. Adolescent impatience decreases with increased frontostriatal connectivity. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2015;112:E3765-74.
- [72] Achterberg M, Peper JS, van Duijvenvoorde AC, et al. Frontostriatal white matter integrity predicts development of delay of gratification: a longitudinal study. *J Neurosci* 2016;36:1954-61.
- [73] Somerville LH, Hare T, Casey BJ. Frontostriatal maturation predicts cognitive control failure to appetitive cues in adolescents. *J Cogn Neurosci* 2011;23:212334.
- [74] Story GW, Vlaev I, Seymour B, et al. Does temporal discounting explain unhealthy behavior? A systematic review and reinforcement learning perspective. *Front Behav Neurosci* 2014;8:76.
- [75] Christakou A, Brammer M, Rubia K. Maturation of limbic corticostriatal activation and connectivity associated with developmental changes in temporal discounting. *NeuroImage* 2011;54:134454.
- [76] Reach G. Observance à l'adolescence. *Médecine des maladies Métaboliques* 2017;11:650-6.
- [77] Naudin D, Gagnayre R, Marchand C, Reach G. L'Éducation Thérapeutique du Patient comme soutien de la motivation. *Médecine des maladies Métaboliques* 2018;12 (à paraître).

2.3. Commentaires sur l'article 2

Ce texte, publié en 2018 dans la revue *Médecine de Maladies métaboliques*, appelle plusieurs commentaires.

2.3.1 Des modèles théoriques explicatifs à convoquer :

Les mêmes remarques que celles faites pour l'article 1 peuvent être formulées. Les modèles théoriques expliquant le comportement ne sont pas explicitement nommés dans l'article 2. L'intention est un concept majeur intervenant dans de nombreux modèles théoriques exposés dans le chapitre 3 de la première partie de la thèse. Au moment de l'écriture de l'article 2, le parti pris était de se centrer sur l'action des patients et moins sur les modèles permettant la compréhension des comportements. Toutefois, à la relecture il aurait été judicieux de souligner que ces modèles se servent de l'intention comme préconditionnement de l'action. C'est du reste tout le propos de la première partie de l'article qui tente de montrer l'utilité du concept d'intention. Toutefois, dans notre article, nous apportons deux distinctions supplémentaires que ces théories et modèles n'abordent pas et qui, ainsi, les enrichissent. Il s'agit d'une part des différents types d'intentions et d'autre part de l'idée de résolution décrite par Bratman (307).

1) Les différents types d'intentions et l'habitude

La distinction entre les intentions est utile, car elle permet le découpage de celle-ci en trois catégories (intentions futures, intentions présentes et les intentions motrices). L'intention motrice porte en elle l'idée qu'elle peut éventuellement échapper à la conscience et même précéder les intentions objectives. Cette vision peut expliquer la notion d'habitudes qui manquent par exemple dans la théorie du comportement planifiée (voir chapitre 3), mais qui est présente dans la théorie des comportements interpersonnels (86). Pour Triandis l'intention et l'habitude façonnent le comportement (86). Cette déconnexion de l'habitude et de l'intention est possiblement gênante pour deux raisons.

La première raison est que l'habitude est façonnée par des intentions au moins dans sa phase initiale.

L'autre raison repose sur le fait que l'habitude est également parfois en compétition avec des intentions concurrentes, ce qui nécessite in fine une forme d'autorégulation. Cette autorégulation n'est pas exposée dans les théories relatives aux comportements. Peter Hall et al (85) posent le constat que la variable d'autorégulation supportée par les fonctions exécutives a été oubliée dans la théorie du comportement planifié. Leur étude montre pourtant que ces fonctions exécutives, quand elles sont moins performantes, sont associées à des comportements à risque en matière de santé.

Une autre étude, menée par Kor et Mullan (84) portant sur le comportement du sommeil des étudiants universitaires dans le cadre du comportement planifié, a associé des mesures d'autorégulation et notamment d'inhibition. Cette étude met en évidence que l'inhibition de la réponse est le plus puissant prédicteur du comportement ce qui renforce l'idée, selon les auteurs, que l'efficacité des comportements de santé nécessite une capacité d'autorégulation. Ils concluent que les interventions devraient viser à renforcer la capacité d'autorégulation (et donc des fonctions exécutives). L'explication émise dans cette étude a été reprise par Ajzen lui-même (83), pour qui cette autorégulation est une piste nouvelle de recherche. Kor et Mullan (84) énoncent que cette capacité d'autorégulation constitue un moyen de réduire l'écart entre l'intention et le comportement (le « Behaviour Gap » exposé dans le chapitre 2). Cette capacité d'autorégulation est liée à des fonctions cognitives de haut niveau que sont les fonctions exécutives.

2) L'intention de second ordre (la résolution)

D'autre part, l'article 2 expose le concept d'intention de second ordre, c'est-à-dire du fait de pouvoir maintenir l'intention (une intention sur une intention). Ces intentions de second ordre n'apparaissent pas dans le modèle explicatif des comportements. Là encore, les fonctions exécutives permettent le jugement métacognitif et par conséquent le maintien de l'intention.

Il aurait été intéressant de montrer dans cet article le lien entre le locus de contrôle interne (exposé dans le chapitre 2) et les fonctions exécutives et la motivation. Comme le proposent Kayser et al : *« Un locus de contrôle interne semble corrélé positivement avec une plus grande motivation et des fonctions exécutives accrues telles que la mémoire de travail, qui sont toutes deux influencées par la dopamine. »* (65).

De Brabander et al (308) exposent l'idée que les individus ayant un locus de contrôle interne seront plus motivés dans des situations gratifiantes. Ces mêmes personnes vont utiliser davantage la rétroaction évaluative pour avoir un maximum de contrôle sur les conditions.

Par ailleurs, ces mêmes auteurs (309) ont montré le lien entre le locus de contrôle et le contrôle de l'attention. Par exemple, il a été montré que des enfants et adolescents présentant des troubles de l'attention avaient un locus de contrôle externe important (193,194).

Dans un autre article (308), ces mêmes auteurs précisent que « *Bien que de telles corrélations entre les fonctions exécutives frontales et le locus de contrôle n'impliquent pas nécessairement une relation de cause à effet, les résultats des évaluations psychopathologiques suggèrent que les fonctions exécutives préfrontales sont au moins impliquées* ».

2.3.2 Le lien entre les états mentaux et la métacognition, et le rôle des fonctions exécutives

Dans notre article 2, nous présentons les états mentaux. Il est incontestable que les processus cognitifs ou exécutifs sont basés sur des phénomènes physiques, biologiques produisant l'activité neuronale. Nous pouvons nous souvenir d'un événement, une situation : la mémoire permet la récupération de ce souvenir. Les états mentaux, l'expérience mentale, qui sont des phénomènes subjectifs, par exemple les émotions à ce moment-là (en lien avec des phénomènes physiques comme les odeurs, la chaleur, le bruit, les sensations produites), sont aussi accessibles à l'introspection (179).

Nous aurions pu nous appuyer davantage sur le lien avec la théorie de l'esprit et ces états mentaux : la théorie de l'esprit désigne chez un individu la capacité d'attribuer des états mentaux (croyances, désirs, intentions) à soi-même et à autrui. Carlson et al (310), soulignent le fait que le développement de la théorie de l'esprit chez un individu est contemporain du développement des fonctions exécutives. Ils montrent, par ailleurs, un lien entre le niveau des fonctions exécutives (notamment l'inhibition) et les fausses croyances.

2.3.3 D'autres clefs pour mieux étayer le lien entre les émotions et la motivation

Dans leur revue de littérature Declerck et al (311) montrent dans une perspective interdisciplinaire que la perception du contrôle est en lien avec la régulation des émotions, mais également des fonctions exécutives et de la cognition sociale. Reprenant les travaux d'Edmund Rolls (312), ils expliquent que les émotions sont à l'interface de l'action et de la perception. En effet, Rolls montre le rôle pondérateur joué par le cortex orbitofrontal et l'amygdale tout comme le système limbique dans les prises de décisions. Rolls montre aussi comment, sur la base du raisonnement, ce système peut agir comme un rétrocontrôle des émotions via l'implication du cortex préfrontal. Dans la théorie proposée par Rolls, les émotions « *sont des états suscités par des récompenses et des punitions* » (135). Dans cette perspective, récompenses et punitions jouent le rôle de renforcement instrumental dans la genèse de l'émotion et in fine dans l'attribution de valeurs.

Rolls décrit du point de vue neuronal ce que l'on peut observer, dans le cadre du diabète. Par exemple, les mauvais résultats d'un bilan biologique peuvent agir comme des « renforcements instrumentaux » d'émotions négatives chez le patient, pouvant conduire à un réajustement de l'observance. Par exemple, si malgré les efforts, les résultats biologiques demeurent mauvais alors, il peut se produire un renforcement du sentiment négatif conduisant au découragement du patient. Rolls confirme ainsi dans sa théorie les liens entre émotions, décision et motivation.

Dans ce système, l'amygdale permet la reconnaissance d'une récompense (par exemple un pain au chocolat), mais également l'évaluation des bénéfices associés à cette récompense (par exemple le plaisir lié au goût, à l'odeur, à la texture). Il y a ici une association de stimuli à une récompense et donc une attribution de valeur générant une préférence pour ces stimuli. C'est l'hypothèse d'un monde valencé (313), polarisé entre des marqueurs positifs ou négatifs tels que Antonio Damasio les avait décrits (314).

Par ailleurs, nous avons omis, dans cet article, le rôle des structures sous-corticales qui génèrent des émotions et des motivations primitives comme les pulsions, les désirs, et ce, de façon automatique et inconsciente (136). Le cortex préfrontal pondère ces impulsions.

2.3.4 Perspectives liées à l'article 2

Cet article est suivi d'un autre article qui vise à exposer les implications pratiques du lien entre les fonctions exécutives et la motivation.

Chapitre 3 – Article 3 : L'Éducation Thérapeutique du Patient comme soutien de la motivation

3.1. Présentation de l'article 3 – L'éducation thérapeutique du patient comme soutien à la motivation

L'article 3 permet d'illustrer de façon pratique comment l'ETP peut être source de soutien de la motivation du patient.

Cet article met en avant l'idée que l'ETP permet de soutenir les différentes attentions des patients, mais également la planification et l'inhibition. Il précise la notion de projet et de rapport à la temporalité, comme le propose Jean Pierre Boutinet (315) dans sa définition du projet « *une anticipation opératoire du futur basée sur une réinterprétation du passé* ». De fait, la notion de projet est une notion incontournable dans l'ETP. Cet article passe en revue un certain nombre de pratiques et de principes déjà mis en œuvre dans un grand nombre de programmes d'ETP. Il propose également des pistes nouvelles comme, par exemple, le travail sur le débiaisage, c'est-à-dire aider le patient à prendre conscience des biais cognitifs dans lesquels il pourrait éventuellement être pris en fonction des situations.

L'éducation thérapeutique du patient comme soutien de la motivation

Patient therapeutic education as a support of motivation

D. Naudin¹, R. Gagnayre¹,
C. Marchand¹, G. Reach^{1,2}

¹Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé,
EA 3412-Université Paris 13 -
Sorbonne Paris Cité, Bobigny.

²Direction Qualité et Accueil du Patient,
Groupe Hospitalier Hôpitaux Universitaires
Paris-Seine Saint-Denis,
AP-HP, Bobigny.

Résumé

Un premier article a permis de caractériser le concept de motivation dans une approche philosophique et neuroscientifique. Ce second volet propose des pistes de réflexion permettant de confirmer et de renforcer certaines pratiques en éducation thérapeutique du patient.

Mots-clés : Éducation thérapeutique du patient – motivation – intention – balance coûts/bénéfices – fonctions exécutives.

Summary

A first article has made it possible to characterize the concept of motivation in a philosophical and neuroscientific approach. This second article proposes avenues for reflection to confirm and reinforce some practices in patient therapeutic education.

Key-words: Patient therapeutic education – motivation – intention – costs and benefits – executive functions.

Introduction

La description des facteurs impliqués dans la réalisation d'un geste thérapeutique et de son maintien dans le temps peut être conçue sous l'angle large de la « motivation » : notre article précédent, publié dans ce journal, intitulé « Éducation thérapeutique du patient : une analyse du concept de motivation », avait pour objectif de comprendre la signification de ce concept sous les regards croisés de la philosophie de l'esprit et des neurosciences [1]. Comprendre ses mécanismes devrait permettre de clarifier les objectifs et intentions pédagogiques sous-tendu par les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : ce second article vise donc à mettre en liens les mécanismes neuronaux impliqués dans

la motivation et les pratiques pédagogiques utilisés dans le cadre de l'ETP ; il permet à la fois de confirmer certaines pratiques pédagogiques et d'entrevoir quelques perspectives nouvelles.

Soutenir chez le patient, les fonctions d'attention, de planification, d'inhibition

- Nous l'avons souligné, les fonctions exécutives sont largement mises en œuvre pour soutenir la motivation, et l'attention est l'une des fonctions exécutives impliquée de manière majeure, car elle agit véritablement comme un aiguillage entre des actions concurrentes. L'attention peut donc faire l'objet d'un travail psychologique avec

Correspondance

David Naudin
LEPS, UFR-SMBH
74, rue Marcel Cachin
93017 Bobigny
david.naudin@aphp.fr

© 2018 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

les patients lors des séances d'ETP : il s'agira d'aider le patient à orienter et soutenir son attention pour maintenir sa motivation. On peut concevoir cet entraînement comme une façon d'apprendre à identifier, pour mieux y résister, les interférences et les distractions qui peuvent détourner le patient de ce que nous avons décrit sous le terme « d'intentions préalables », ces intentions qui causent les « intentions en action », qui elles-mêmes conduisent à l'action [2].

- En effet, l'attention n'opère pas seule : il faut, au préalable, que les actions possibles aient été planifiées et anticipées, et nous avons vu que ce sont la planification et l'anticipation des événements qui permettent de maintenir dans la durée les actions. Cette planification n'est possible que si les intentions, qui sont les véritables pro-attitudes de l'action, sont claires pour le patient : c'est pourquoi l'ETP doit permettre au patient de penser ses actions et d'en mesurer les conséquences dans une dimension proactive. C'est pour cela qu'un des premiers objectifs de ce que l'on appelle « diagnostic éducatif » consiste à procéder à cette clarification des intentions. Une fois que cette clarification aura eu lieu, le processus éducatif pourra se porter sur un entraînement à la réalisation d'une planification des actions qui soit intégrée dans la vie quotidienne ou le projet de vie du patient. C'est par exemple la pratique d'activité physique et l'ajustement glycémique, ou la réalisation de voyages qui, toutes deux, nécessitent une véritable préparation. On comprend que les motivations à faire accomplir ces activités doivent intégrer cette dimension planificatrice.

- Ce travail psychologique sur les attitudes intentionnelles peut être réalisé sous la forme de séances spécifiques mettant en jeu des mises en situation proches de la vie quotidienne, nécessitant des réponses spécifiques et adaptées du patient. Le patient sera ainsi entraîné à faire des projections en fonction d'un panel de scénarii. Cet entraînement renforce la conscience de soi, et les données neuroscientifiques, que nous avons décrites dans notre premier article [1], confirment l'extraordinaire besoin du cerveau à se projeter

et à simuler et émuler des réponses à des situations [3]. Par ces mécanismes, le patient prend l'habitude d'anticiper des situations qu'il n'aurait pas envisagées : d'une part, il se constitue des répertoires d'action permettant de réagir rapidement, notamment dans des situations d'urgence (comme l'hypoglycémie) ; d'autre part, cette dimension anticipatrice prévient les peurs induites par certaines situations (comme l'hypoglycémie) [4].

- L'inhibition à résister à des tentatives peut aussi être entraînée : ceci est important dans la mesure où initier une action et la maintenir dans le temps repose sur une cascade d'inhibitions permettant d'éliminer les actions alternatives. Ici encore, l'ETP peut aider les patients à identifier les actions concurrentes venant parasiter le maintien dans le temps d'une action, comme, par exemple, la surveillance glycémique ; d'autre part, les patients diabétiques de type 1 sont particulièrement exposés au risque de surcharge cognitive compte tenu de l'attention qu'ils doivent porter en permanence sur leur organisme, l'environnement, l'ajustement de la glycémie en fonction de l'activité, etc. L'ETP doit permettre à la fois de prendre conscience de ce risque de surcharge de l'attention (connu sous le nom de *cognitive overflow syndrome*), et doit permettre de routiniser rapidement des habitudes efficaces et peu coûteuses sur le plan cognitif : ainsi, l'attention pourra être allouée à des actions plus complexes et nécessaires, tels que les ajustements glycémiques.

Aider le patient à formuler un projet : le rapport à la temporalité

- Les projets permettent de soutenir la motivation, dans la mesure où ils sont une mise en perspective des désirs et des intentions du patient. Jean-Pierre Boutinet [4] décrit le projet comme « *une anticipation opératoire du futur basée sur une réinterprétation du passé* » : il s'agit pour le patient de prendre conscience de ses capacités en observant les résultats qu'il atteint en cours de projet (en d'autres termes, l'atteinte

des objectifs). Les projets portent sur trois aspects de l'identité personnelle : le sens de sa singularité par rapport aux autres, le sentiment de sa permanence dans le temps, ce que le philosophe Derek Parfit appelle continuité psychologique [5], et le sentiment d'acquiescer une reconnaissance sociale. Ces trois aspects sont source d'autonomie et se retrouvent également dans la notion d'*empowerment* [6] : l'élaboration de projets est ainsi une composante essentielle de l'ETP.

- Cependant, cette formalisation d'un « *plan personnel d'action* » [7] nécessite pour pouvoir être réellement co-construite une bonne connaissance de ce qui est décrit ici sous le terme de motivation du patient, à la fois par le soignant-éducateur et par le patient lui-même. C'est pour cela que la première étape de la démarche en ETP repose sur une rencontre approfondie au cours du diagnostic éducatif [8, 9]. Sans reprendre en détails les questions qui y sont habituellement posées, on voit bien que cette étape première, qui doit être itérative et répétée dans le temps, balaye à la fois les états physiologiques, psychologiques, émotionnels et environnementaux, bref tous les déterminants de la motivation qui sera renforcée par le fait que les objectifs éducatifs seront formulés dans le cadre d'un accord entre le patient et l'équipe soignante. Le développement de processus d'aides à la formulation d'objectifs clairs, permettant de formuler les intentions et d'explicitier les motivations, ce que l'on peut appeler une *conscientisation* du désir, pourrait donc sans doute représenter une des pistes les plus intéressantes de la recherche en ETP [10, 11].

- Cette prise de conscience du projet nécessite d'être réévaluée de manière itérative : en effet, une difficulté particulière occasionnée par la maladie chronique concerne la nécessité d'une acceptation à long terme de la maladie, avec ses périodes d'instabilité, de crises, de doute et d'angoisse, et de remise en question. Le facteur temps est donc un élément essentiel à prendre en compte [10-12], car c'est la manière dont le patient est capable de se projeter dans l'avenir et de maintenir dans le temps une énergie à prendre soin de

sa santé. Cette projection est largement liée à la capacité d'inhibition de certains choix parmi ceux possibles, puisque, nous l'avons vu, décider, c'est inhiber, et ce d'autant plus que des choix immédiats ont souvent des conséquences à long terme. Cette relation à la temporalité pourrait également faire l'objet d'une éducation avec le patient, lui permettant de trouver des exemples de sa vie quotidienne où il se projette et maintient son énergie : dans un second temps, il s'agirait d'aider le patient à transférer les conditions réunies dans l'exemple qu'il donne à sa santé en général.

- Chez les adolescents, le rapport à la temporalité se révèle sous un jour crucial : en effet, ils sont particulièrement vulnérables, puisque l'immaturation des fonctions exécutives les rend impatients [13]. L'impatience peut conduire à un véritable cercle vicieux, car parfois l'équilibre glycémique, pour de multiples raisons, peut être difficile à obtenir tout en demandant une capacité à se projeter dans l'avenir : il s'ensuit un découragement plus rapide. Enfin, les adolescents ont également un rapport au temps différent de celui de l'adulte, et le sentiment de perte de temps peut être un obstacle majeur à l'action de prendre soin de soi. Il y a donc une temporalité de l'ETP, qui ne peut se résumer à une intervention ponctuelle, mais représente bien, selon la définition classique de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), un processus continu du soin. Les fonctions exécutives, forces et leviers de notre capacité d'adaptation, ont besoin de temps pour se réorganiser et permettre des anticipations d'un futur devenu bien différent, du fait de la survenue de la maladie chronique [11]. Un

rapport récent pour l'Agence régionale de santé (ARS) Île-de-France montre, de ce point de vue-là, la faiblesse des programmes d'ETP [14].

Tenir compte chez le patient de l'influence de la disponibilité mentale sur la motivation : la gestion des émotions

- La motivation est étroitement liée à la capacité à être disponible mentalement. De fait, des perturbations liées à des besoins physiologiques, psychologiques, émotionnels, peuvent distraire les patients qui, dès lors, ne sont plus disponibles à l'apprentissage ou bien à l'application des acquis. Les possibilités d'apprentissage sont très étendues, mais les neurosciences s'accordent sur le fait que ces possibilités, peuvent être mises à mal par une attention fragilisée, une fatigabilité mentale, un stress ; or l'apprentissage pour les patients atteints de maladie chronique provoque une véritable déstabilisation sur le plan cognitif et émotionnel : il génère un important travail mental, extrêmement coûteux sur le plan émotionnel, alors que les capacités d'attention sont limitées et que, de ce fait, une surcharge cognitive et/ou émotionnelle peut vite venir fatiguer et décourager les patients. Les besoins fondamentaux, les états physiologiques et psychologiques doivent, par conséquent, être largement explorés au cours du diagnostic éducatif réalisé lorsqu'un patient s'engage dans la démarche d'ETP [15]. Au cours même des séances, il est important de veiller à soutenir l'attention, au moyen

simple de pauses (par exemple), ou de techniques spécifiques : certains programmes d'ETP intègrent entre les séances des exercices de relaxation ou de yoga, dont on connaît à présent les bénéfices sur les fonctions exécutives et l'attention [16].

- C'est en particulier dans ce cadre qu'une attention particulière doit être portée aux émotions qui, nous l'avons vu dans notre premier article [1], peuvent agir comme une sidération ou un évitement de l'action, contrariant toute motivation. Il y a donc avantage à aborder les émotions avec les patients de façon à ce qu'ils puissent les exprimer, et éventuellement en donner les raisons [17] : ces données plaident en faveur d'une approche pluridisciplinaire dans une dimension psychopédagogique au sein des programmes d'ETP ; à l'évidence, une telle approche nécessite une formation spécifique des personnes intervenant en ETP.

- Les émotions sont, en effet, vecteurs de blocage dans la motivation. Par exemple, la motivation à apprendre à se soigner peut-être perturbée par des émotions négatives qui peuvent agir comme des distracteurs de l'attention : en effet, les émotions intenses engendrent une sidération empêchant les fonctions exécutives de se mobiliser, affectant ainsi la communication et la prise de décision ; elles ont donc un impact sur la disponibilité mentale, et peuvent alors diminuer la motivation. Par ailleurs, les émotions négatives ont un poids non négligeable dans les coûts estimés pour effectuer une action : l'effet des émotions sur la faiblesse de la volonté [18] et sur la duperie de soi [19] a été évoqué dans notre premier article [1].
- Mais les émotions ont aussi un aspect positif : elles sont, comme le soulignent plusieurs auteurs, utiles dans l'anticipation et la prise de décision. Ainsi, les émotions anticipées positives peuvent venir augmenter la motivation du fait des bénéfices perçus : prenons comme exemple, la joie chez cette jeune femme diabétique d'apprendre qu'elle est enceinte, ou celle, imaginée par quelqu'un qui s'apprête à arrêter de fumer, que ressentiront ses enfants. Lors de séance d'ETP, on peut

Les points essentiels

- Les fonctions exécutives jouent un rôle considérable dans l'apprentissage. Un des rôles de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est de les entraîner, en particulier la principale d'entre elles, qui est l'attention.
- La formulation de projet et des objectifs lors du diagnostic éducatif et tout au long du processus de l'ETP est un bon moyen d'aider le patient à expliciter ces motivations.
- L'ETP doit concevoir des environnements « capabilitants », afin de soutenir la confiance en soi et l'estime de soi du patient.
- Les activités ludiques suscitant du plaisir et les rétroactions positives sont essentielles dans le cadre de cet apprentissage spécifique qu'impose la maladie chronique.

se servir des émotions pour activer certains apprentissages.

- Apprendre à reconnaître ces émotions, à les gérer lors de séances de travail spécifique, représente donc un objectif que les programmes d'ETP pourraient proposer, sous la forme d'un travail à la fois de régulation d'émotions désagréables et de potentialisation des émotions positives. Les outils sont nombreux et variés dans le domaine, tant pour permettre l'expression (citons, par exemple, le photo-langage[®]), la régulation des émotions (des exercices de relaxation), et l'utilisation des émotions par la créativité (art-thérapie).

ETP et gestion du stress

- Nous avons aussi vu dans notre premier article [1] que l'évaluation de la balance coûts/bénéfices, un des fondements de la motivation, est impactée par l'état psychologique et, notamment, les émotions et le niveau de stress ; or, cette composante est fortement présente chez les patients diabétiques, notamment en lien avec la peur de l'hyperglycémie, qui peut être vue comme un stress physiologique. La prise en compte du stress est donc indispensable chez le patient diabétique, non seulement compte tenu de ses répercussions physiologiques majeures, mais aussi du fait de son impact sur la motivation.

- Par ailleurs, il ne faut pas méconnaître le fait que le processus d'apprentissage peut, non seulement être compromis par un stress sous-jacent, mais peut aussi être lui-même générateur de stress en induisant la survenue d'émotions négatives : les apprentissages comportent toujours un enjeu pour les patients et doivent être bien calibrés en fonction de leurs potentialités, afin de ne pas rajouter un stress qui aurait un effet contre-productif, par exemple, lors de propositions d'activités pédagogiques mal calibrées et trop exigeantes. Une mauvaise calibration peut induire à la fois un déséquilibre de la balance coûts/bénéfices, en raison des efforts et du temps que le patient va devoir investir, mais aussi en raison du stress induit. C'est ici un véritable cercle vicieux,

puisque l'estime de soi évoquée précédemment risque d'être également touchée.

- Tout l'art de l'éducateur consiste donc dans l'ajustement et le calibrage des « situations-problèmes » aux potentialités du patient : ici encore, l'importance du diagnostic éducatif est à souligner, à la fois sur le plan des capacités cognitives, des connaissances antérieures, mais aussi tout simplement de la maîtrise de la langue.

Concevoir des environnements « capabilitants » : soutenir la confiance en soi et l'estime de soi du patient

Un environnement bienveillant : ETP et hospitalité

- L'environnement et le contexte dans lesquels se déroulent les apprentissages vont avoir un effet sur la motivation des patients. L'environnement doit donc être naturellement bienveillant : ceci sous-entend – bien entendu – les comportements des acteurs, mais aussi la mise à disposition d'un environnement dit « capabilitant » [20, 21] en rendant l'action de prendre soin de sa santé possible et effective, tant du point de vue du patient que du soignant. Il peut s'agir ici de valeurs déclarées par les acteurs, comme l'autonomie, qui seront traduites dans l'espace social et les organisations de travail en construisant une cohérence entre ce que l'on attend des patients, ce qu'ils attendent eux-mêmes, et ce qu'ils perçoivent de l'environnement : par exemple, lors d'une hospitalisation, un environnement capabilitant visera à développer l'autonomie du patient sur un ensemble d'actions qu'il devra nécessairement faire seul une fois chez lui.

- À l'hôpital, ou dans tout environnement dans lequel l'ETP est pratiquée en groupe, cet environnement est donc co-construit par les soignants et les patients qui participent à l'animer : l'ETP rentre ainsi dans le cadre général de ce qui a été décrit sous le terme d'hospitalité [22], car ETP et hospitalité ont toutes les deux pour fondement la réciprocité.

Un environnement capabilitant

- De cette manière, l'environnement impacte positivement l'estime qu'a le patient de ses propres capacités. À ce titre, les soignants doivent largement contribuer à ce renforcement de l'estime de soi qui comprend la confiance en soi, le sentiment de compétences, et l'auto-efficacité [23]. Ces composantes peuvent être vues comme des bénéfices par le patient (se sentir capable et autonome, avoir du plaisir de constater un changement) mais, nous l'avons vu, peuvent aussi, en cas d'échec, être perçues comme avoir un coût (exposition des difficultés, des faiblesses aux autres patients et soignants).

- Dans le même ordre d'idée, la démarche en ETP devrait s'inscrire dans un environnement hospitalier ou ambulatoire qui rende possible l'appropriation des compétences permettant de gérer la maladie dans le contexte de vie du patient. Cette appropriation pose la question du transfert de ce que le patient apprend à l'hôpital dans sa vie quotidienne : en d'autres termes, les programmes d'ETP ne peuvent pas être génériques, mais doivent être contextualisés à l'environnement, au contexte social et familial, aux croyances, bref, aux ressources dont dispose le patient.

- L'ETP doit aussi permettre un autre travail d'appropriation qui induit une multitude de transformations. Celles-ci ne sont possibles que si le patient prend conscience qu'il va devoir traiter sa maladie, ce qui aura obligatoirement des conséquences sur sa vie quotidienne. Là encore, les programmes d'ETP sont trop souvent centrés sur les connaissances, et ont tendance à oublier la nécessaire prise de conscience de travail de transformation identitaire. Ce travail de transformation peut être guidé par ailleurs, *via* l'intervention des associations, des pairs aidants, et le recours à des groupes de paroles : l'exemple que constitue « l'autre » est aussi un excellent moyen de projection permettant de mieux vivre avec la maladie.

- Par ailleurs, la démarche d'ETP pourrait aider le patient à s'autoévaluer sur l'estime qu'il a de lui-même, puisque l'estime de soi est une appréciation, un jugement sur soi : ce jugement implique

également largement les fonctions exécutives [24]. Le patient active dans ce jugement une composante affective sur lui-même qui n'est pas toujours le reflet d'une réalité fidèle : l'estime de soi est constituée de croyances positives ou négatives issues d'une lecture subjective et très personnelle portée sur soi-même qui se fonde sur des valeurs, des normes extérieures incorporées pendant l'enfance ; cette lecture résulte également de l'équilibre et de la cohésion des aspirations et des succès de l'individu, et comporte une dimension physique (l'image et le rapport au corps), sociale (la réussite professionnelle, familiale, affective), mais aussi métacognitive (comment j'estime pouvoir réussir). L'estime de soi est aussi une autoévaluation essentielle qui joue un rôle sur la balance coûts/bénéfices décrite par les neurosciences. Confiance en soi, sentiment de compétence, et estime de soi permettent de passer à l'action et sont donc intimement liés [23]. Ils peuvent être source de blocage ou d'accélération de la motivation. Des expériences telles que le théâtre du vécu, initié par Jean-Philippe Assal à Genève (Suisse) [25], permettent aux patients d'être l'auteur, l'acteur, le metteur en scène, et le spectateur du vécu de sa maladie. Ces séances permettent une mise à distance de la maladie et de travailler l'acceptation de la maladie et au renforcement de l'estime de soi. Dans la même perspective, on peut signaler des ateliers d'écriture (comme ceux mis au point par Marc Popelier à l'hôpital Pitié Salpêtrière, AP-HP, Paris) : l'écriture permet aussi cette mise à distance et constitue un outil efficace pour élaborer des représentations ; elle permet aussi de constituer une mémoire des événements. Le journal permet de revenir, de se relire, de compléter, d'avancer des interprétations à partir d'observations.

- Accessoirement, on ne saurait suffisamment insister sur les conditions matérielles de l'aspect « capacitant » de l'environnement : par exemple, un bruit de marteau-piqueur envahissant l'espace d'une salle d'ETP risque d'en anéantir l'efficacité par son effet de déconcentration qui s'oppose à la nécessaire attention, dont nous avons

vu qu'elle représente la première mission des fonctions exécutives.

Aider le patient à trouver du plaisir dans son apprentissage : simulation et mise en compétition

- L'augmentation du plaisir est à la fois un élément déclencheur de la motivation [26, 27], mais aussi un élément de maintien de la motivation dans le temps. Les pistes utilisées en ETP concernent l'utilisation d'exercices ludiques, pouvant être mis en œuvre – par exemple, par des outils numériques – pour répondre au besoin de curiosité du cerveau : le soignant éducateur peut donc favoriser l'apprentissage en présentant un « environnement enrichi » : des situations (exercices, problèmes, concepts) conçues pour entretenir la curiosité. Cette proposition d'outils ludique permettant de travailler la prise de décision représente un des points forts de l'ETP : on peut, par exemple, citer les cartes de Barow, les rondes de décision, les classeurs imagiers dont le principe repose sur la mise en situation par des vignettes. Ces outils ludiques permettent un réel travail sur des solutions alternatives dans des situations précises, en réalisant une projection dans des situations inédites ou hypothétiques.
- Le plaisir peut également être abordé sur les bases de prendre soin de soi dans la dimension égocentrée décrite par Berthoz [28] : ceci amène nécessairement à aider le patient à clarifier ses intentions et ses actions en rapport avec ses trois référentiels décrits dans notre article précédent (hétéro, allo, égocentrés) [1], mais aussi à savoir par moment privilégier le référentiel égocentré. Pour autant, l'ETP peut également favoriser le référentiel hétérocentré, puisque le patient peut être mis en position de facilitateur pour ses pairs. Cet engagement vers les autres est un des processus « salutogéniques » du patient : certains d'entre eux vont trouver une motivation spécifique à devenir à ce titre de véritables ressources, et développent diverses formes d'expertises de la maladie (on parle de « patients-experts », ou « patients ressources ») [29]. Enfin, le

fait de prendre part à une activité au sein d'une association peut être à la fois une façon de valoriser l'estime de soi (posture égocentrée), d'être aidant pour les pairs (posture hétérocentrée), et utile à la société (posture allocentrée). Le travail de l'ETP sur le référentiel égocentré dans le prendre soin de soi est souvent utile, tant sur l'amélioration du contrôle attentionnel, que psychologiquement et moralement : en cela, l'ETP permet un recentrage [30] particulièrement précieux, puisqu'elle est un des derniers espaces où soignants et patients peuvent encore avoir (un peu) de temps, dans la mesure où ils sont bien obligés de prendre du temps, car c'est une réalité, l'ETP prend du temps.

- La mise en compétition, par exemple, lors de séances d'ETP réalisées en groupe, faite bien entendu dans le respect d'un environnement affectif sécurisé et en respectant des précautions préalables, sous peine d'avoir des effets contreproductifs, peut-être une forme de stimulation de plaisir : le plaisir fait partie de la balance coûts/bénéfices, et l'émulation peut donner lieu à un plaisir spécifique lié au challenge et au fait de pouvoir relever le défi de la compétition, et ceci est bien visible chez les adolescents. Cette mise en compétition constitue également pour le cerveau humain une source de motivation simple dans les apprentissages. La mise en pratique, par des cas issus de problèmes concrets et réels avec des rétroactions positives et des encouragements, constitue aussi une source de motivation possible, d'autant qu'elle met en jeu un renforcement des boucles essai-erreurs et permet d'anticiper des situations d'incertitudes (même quand elles sont fictives ou simulées).
- La capacité projective du cerveau plaide ainsi directement en faveur de l'utilisation de séances de simulation en ETP pour les patients, mais aussi pour les proches et les familles [30] : selon Decety [31], simuler mentalement une action revient à mettre en jeu les mêmes processus et ressources représentationnelles que celles impliquées dans l'exécution elle-même. Il existe, en effet, un codage commun des zones cérébrales permettant de réaliser intentionnellement une action, la préparer,

l'anticiper, la simuler, et l'observer. Or, la simulation permet cette projection anticipatrice de l'action [30] : par exemple, il s'agit de travailler sur des situations critiques portant sur la manière de donner l'alerte pour mettre en place des actions adaptées en cas d'hypoglycémie.

ETP et motivation par la récompense

- Comme nous l'avons vu, il est clairement établi que le cerveau calcule le bénéfice attendu en anticipant le résultat [31] : les récompenses améliorent l'attention, la mémoire, et influencent les actions [32]. On sait depuis longtemps qu'il existe une sensibilité à la récompense variable pour chaque personne et mesurable par des tests [33] : ce codage subjectif de la récompense rend compte des différences interindividuelles, et fait également intervenir les fonctions exécutives [34]. L'augmentation de la motivation par des récompenses extérieures (sous forme monétaires ou sous forme de cadeaux) a été utilisée pour renforcer la motivation externe [35], par exemple, dans des études concernant la perte de poids ou l'absentéisme [36]. Étonnamment, ces méthodes très discutées peuvent fonctionner, mais on peut s'interroger sur la stabilité de leur impact dans le temps.

- D'un point de vue opérationnel, une piste intéressante est le transfert de la récompense sur un autre plaisir ou un (nouveau) projet. Par exemple, le patient, en entrant au restaurant peut avoir décidé de ne pas prendre de dessert parce qu'en ce moment il désire perdre du poids ; mais nous savons que sa volonté peut être mise en défaut une fois dans le restaurant, du fait du phénomène de « changement de préférence » [36]. Le simple fait de travailler de façon proactive sur les situations alternatives, et en amont de l'évènement, permet d'avoir la réponse adaptée. Notre patient, au moment où on lui présentera la carte des desserts, peut y résister par une ferme intention – une résolution – telle que notre article précédent l'a exposé [1], et montrer une victoire sur lui-même. C'est ce que le

psychiatre George Ainslie a appelé un engagement préalable, l'exemple type étant Ulysse qui se fait lier à son mât pour pouvoir entendre sans risque le chant des sirènes [37], dont il a cependant montré les dangers [38]. Une autre technique consiste donc à remplacer la récompense du dessert à laquelle le patient renonce par une récompense qui ne soit pas délétère pour sa santé : il s'agit alors d'aider le patient à identifier un type de récompense réaliste et accessible, et à lui faire construire un véritable déplacement du système de récompense, par exemple, dans ce cas, une séance de cinéma.

Proposer des rétroactions au patient pour soutenir sa motivation

- La rétroaction (*feedback*), aussi bien par les pairs que par les soignants, semble être essentielle, puisque les neurosciences montrent que les erreurs de prévision et les choix erronés sont encodés et peuvent être source d'apprentissage. Renforcer la motivation des patients passe nécessairement par un échange interpersonnel qui doit permettre la reconnaissance, la réassurance, et l'engagement à poursuivre. Les apprenants, quand ils sont novices, attendent beaucoup de ces rétroactions qui viennent confirmer ou infirmer la validité de l'action au regard d'une situation particulière : cette rétroaction supprime les doutes éventuels, diminue le stress, renforce la confiance des patients, et permet de retravailler les actions moins adaptées ; une rétroaction positive contribue à encourager et incite le patient à prendre davantage d'initiative et à transposer ses acquis dans d'autres situations.

- Une autre forme de rétroaction plus spécifique, développée par William R. Miller et Stephen Rollnick [39], est possible : il s'agit de faire identifier par les patients des comportements mal adaptés. Le soignant peut alors formuler des suggestions de comportements adaptés par des mises en situation, par de l'entraînement, et par le feedback (la rétroaction), ou encore des exercices comportant la résolution de

problèmes : c'est en fait tout cela qui est décrit sous le terme « d'entretien motivationnel », qui peut ainsi être un outil dont l'objectif est d'aider le patient à identifier ses motivations propres au changement et à prendre une décision lorsqu'il est confronté à un comportement problématique. Cependant, l'entretien motivationnel ne s'intéresse qu'aux facteurs qui influencent la prise de décision, et donc à la liberté de choix : cette technique possède alors des limites éthiques, dont la principale est la divergence de valeurs qui peut exister entre le soignant et le soigné, et qui doit être impérativement explorée ; ensuite, elle nécessite un engagement personnel du soignant dans les choix possibles qu'il propose au patient. Cette technique nécessite donc que l'on en ait compris la signification profonde et qu'on en maîtrise la technique, grâce à une formation spécifique.

L'ETP comme méthode de débiaisage

Parfois, les patients ont des comportements qui semblent aller à l'encontre de leur volonté. Ceci peut être lié à une suprématie donnée aux choix faisant appel aux systèmes rapides du fonctionnement cérébral (système 1 de Kahneman), au détriment de ceux nécessitant une réflexion approfondie (système 2) [40]. Ces comportements se traduisent par des actions pouvant sembler irrationnelles (non-observance) ou par des croyances irrationnelles (déli). Un rôle de l'éducation thérapeutique pourrait être d'aider les patients à reconnaître l'existence de ces biais cognitifs pour être en mesure de les éviter ainsi que leurs conséquences. Ce « débiaisage » doit évidemment être réalisé dans un cadre éthique. C'est ainsi que l'éducation thérapeutique peut comporter une part de persuasion sans tomber dans ce qui serait de la manipulation [41] : la persuasion n'est pas de la tromperie, c'est l'art de rendre la vérité apparente [41]. Par exemple, le patient peut surestimer le risque d'effet secondaire d'un traitement, après une expérience fâcheuse : ce biais cognitif est lié au fait qu'on se souvient plus

Conclusion

- La motivation est un concept large, mais ses mécanismes sous-jacents commencent à être mieux compris grâce, d'une part, à une analyse philosophique du concept, d'autre part, aux progrès des neurosciences. Si ces avancées n'apportent pas des stratégies motivationnelles révolutionnaires, elles nous rappellent la complexité de ce qu'on veut dire quand on parle de la motivation que les patients doivent initier pour prendre soin d'eux. Cette complexité est inhérente à la multitude de paramètres qui interagissent et à la cascade d'inhibitions nécessaire pour libérer l'action : les états mentaux, et en particuliers les intentions, si bien décrits par la philosophie de l'esprit, ont un rôle important sur l'anticipation et le contrôle de l'attention et, du point de vue des neurosciences, la motivation suppose de solliciter la capacité projective du cerveau. On peut d'ailleurs voir ici l'effet dévastateur sur l'observance de la précarité sociale, dans laquelle les individus, ne sachant pas de quoi demain sera fait, ont du mal à se projeter dans l'avenir.
- Pour qu'il puisse y avoir motivation, il faut déjà que les intentions soient clarifiées, d'où l'enjeu de ce que l'on appelle le diagnostic éducatif. Les fonctions exécutives, telles que l'attention, la planification et la re-planification, sont essentielles pour initier et soutenir une action, et sont par conséquent impliquées dans la motivation : ceci souligne l'importance du rôle de l'ETP dans l'aide à la planification [43]. L'attention peut être mise à rude épreuve dans des périodes de turbulences, et il peut être difficile d'initier une démarche pédagogique si les problèmes psychologiques ne sont pas pris en charge efficacement au préalable ; on comprend ainsi l'intérêt de demander à la fin d'une consultation [44], mais aussi d'une séance d'ETP : quoi d'autre ? *What else?* ; ces deux mots qui renforcent la qualité de la relation de soin.
- Enfin, une des pistes, pouvant garantir le maintien stable des actions dans le temps, repose sur la routinisation et la constitution de nouvelles habitudes [45] : elle demande initialement un effort cognitif important faisant appel aux fonctions exécutives lors de leurs mises en œuvre ; une fois installées, les habitudes soulagent l'effort cognitif qui peut être alloué à des tâches nouvelles.
- Pour les soignants, comprendre ces mécanismes permet de mieux aider les patients à repérer et à prendre conscience de leurs difficultés. Les fonctions exécutives des patients, soutenues par une démarche pédagogique claire, permettent de donner un accès à la conscience aux états mentaux, comme les connaissances et les compétences, mais aussi les croyances, les désirs et les émotions, et donc possiblement de les modifier quand, en particulier, les croyances sont erronées ; cette *conscientisation* des états mentaux que réalise l'ETP [15] peut faire l'objet d'un travail, ou mieux, d'une co-construction. C'est souligner en pédagogie l'importance de la métacognition, c'est-à-dire de la réflexion sur l'action (avant, pendant, et après), réalisée grâce à une activité de réflexivité qui définit la personne [46], et spécifiquement la personne autonome [47], et qui est sans doute ce qui caractérise le cerveau humain : c'est en effet souligner finalement que motivation et métacognition sont étroitement liées, puisqu'elles recourent toutes les deux aux fonctions exécutives.

facilement des événements négatifs [42]. Ainsi, la tâche de la démarche éducative sera, par exemple, de montrer au patient qu'un épisode d'hypoglycémie sévère avait une raison précise (par exemple, l'omission d'un repas).

Déclaration d'intérêt

- Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.
- David Naudin est lauréat de l'appel d'offre Assistance publique de Paris (AP-HP) 2016 pour le financement de sa thèse de science de l'éducation, dirigée conjointement par Gérard Reach et Rémi Gagnayre.

Références

[1] Naudin D, Gagnayre R, Marchand C, Reach G. Éducation thérapeutique du patient : une analyse du concept de motivation. *Médecine des maladies Métaboliques* 2018;12:295-302.

[2] Searle JR. L'Intentionnalité : essai de philosophie des états mentaux. Traduit par C. Pichevin.

Collection Propositions, Paris: Éditions de Minuit; 1985.

[3] Berthoz A. La Vicariance : Le Cerveau créateur de mondes. Collection Sciences, Paris: Odile Jacob; 2013.

[4] Boutinet JP. Anthropologie du projet. Collection Quadrages, Paris: Presses Universitaires de France (PUF); 2010.

[5] Parfit D. *Reasons and Persons*. Oxford, UK: Clarendon Press; 1984.

[6] Pélicand J, Fournier C, Aujoulat I. Observance, auto-soin (s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *Actualités et Dossiers en Santé Publique (adsp)* 2009;66:21-3.

[7] Glasgow RE, Emont S, Miller DC. Assessing delivery of the five 'As' for patient-centered counseling. *Health Promot Int* 2006;21:24555.

[8] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique : l'école de Bobigny. Collection Éducation du patient, Paris: Maloine; 2016.

[9] Naudin D, Margat A, Rolland G. Guide de l'éducation thérapeutique du patient : ETP - Fiches de soins éducatifs pour les infirmier(e)s. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2016.

[10] Reach G. *The Mental Mechanisms of Patient Adherence to Long-Term Therapies, Mind and Care*. Foreword by Pascal Engel. Philosophy and

Medicine Series, Cham, Switzerland: Springer International Publishing Switzerland; 2015.

[11] Reach G. Maladie chronique : à la recherche du temps perdu. *Médecine des maladies Métaboliques* 2015;9:8892.

[12] Reach G. Difficile persistance dans le traitement des maladies chroniques : une analyse conceptuelle du modèle de Prochaska. *Médecine des maladies Métaboliques* 2008;2:53945.

[13] Reach G. Observance à l'adolescence. *Médecine des maladies Métaboliques* 2017;11:650-6.

[14] Margat A, Gagnayre R. ETP : étude de l'évaluation quadriennale des programmes autorisés en Île-de-France (entre 2010 et début 2011) [Internet]. Paris: Agence régionale de santé (ARS) Île-de-France. Mars 2017. <https://www.ilede-france.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-03/ETP-Etude-de-l-evaluation-quadiennale-des-programmes-2010-2011.pdf>

[15] Reach G. Éducation thérapeutique du patient : à la recherche d'une définition. *Médecine des maladies Métaboliques* 2017;11:628-35.

[16] Luu K, Hall PA. Hatha yoga and executive function: a systematic review. *J Altern Complement Med* 2016;22:12533.

[17] Odier A, Marchand C, Leger P, Gagnayre R. Highlighting emotions through concept mapping:

- an exploratory study of adolescent patients. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2010;2:S13947.
- [18] Tappolet C. Emotions and the intelligibility of akratic actions. In: Stroud S, Tappolet C, eds. *Weakness of Will and Practical Irrationality*. Oxford, UK: Clarendon Press; 2003:97-120.
- [19] Correia V. La Duperie de soi et le problème de l'irrationalité. *Des Illusions de l'esprit à la faiblesse de la volonté*. Sarrebruck, Allemagne: Éditions Universitaires Européennes; 2010.
- [20] Sen A. *Commodities and Capabilities*. New Delhi, India: Oxford University Press Catalogue; 1999.
- [21] Sousa VD, Zauszniewski JA, Musil CM, et al. Relationships among self-care agency, self-efficacy, self-care, and glycemic control. *Res Theory Nurs Pract* 2005;19:21730 [Erratum in: *Res Theory Nurs Pract* 2006;20:2].
- [22] Reach G. Pour l'avènement à l'hôpital d'une « bienveillance ordinaire ». *Rev Prat Med Gen* 2017;4:371-9.
- [23] Bandura A. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. Paris: Éditions De Boeck Université; 2003. Analyse par Rondier M, In: *L'orientation scolaire et professionnelle (OSP)* 2004;33:4756.
- [24] Wu L, Gu R, Cai H, Zhang J. Electrophysiological evidence for executive control and efficient categorization involved in implicit self-evaluation. *Soc Neurosci* 2016;11:15363.
- [25] Assal JP, Durand M, Horn O, et al. *Le Théâtre du Vécu : Art, Soins, Éducation*. Dijon: Éditions Raison et Passions; 2016.
- [26] Geaney JT, Treadway MT, Smillie LD. Trait anticipatory pleasure predicts effort expenditure for reward. *PLoS One* 2015;10:e0131357.
- [27] Berridge KC, Kringelbach ML. Pleasure systems in the brain. *Neuron* 2015;86:64664.
- [28] Berthoz A, Ossola C, Stock B. La pluralité interprétative : Fondements historiques et cognitifs de la notion de point de vue. *Collection Conférences du Collège de France, Paris: Collège de France*; 2013.
- [29] Gross O, Gagnayre R. What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2014;6:20104.
- [30] Lefèvre T, Gagnayre R, Gignon M. Patients with chronic conditions: simulate to educate? *Adv Health Sci Educ Theory Pract* 2017;22:1315-9.
- [31] Decety J, Chapitre V. Neurobiologie des représentations motrices partagées. In: Nadel J, Decety J (sous la direction de). *Imiter pour découvrir l'humain : Psychologie, neurobiologie, robotique et philosophie de l'esprit*. *Collection Psychologie et sciences de la pensée, Paris: Presses Universitaires de France (PUF)*; 2002:105-30.
- [32] Hidi S. Revisiting the role of rewards in motivation and learning: implications of neuroscientific research. *Educ Psychol Rev* 2016;28:6193.
- [33] Carver CS, White TL. Behavioral inhibition, behavioral activation, and affective responses to impending reward and punishment: The BIS/BAS Scales. *J Pers Soc Psychol* 1994;67:319-33.
- [34] Bunford N, Roberts J, Kennedy AE, Klumpp H. Neurofunctional correlates of behavioral inhibition system sensitivity during attentional control are modulated by perceptual load. *Biol Psychol* 2017;127:10-7.
- [35] Barte JC, Wendel-Vos GC. A systematic review of financial incentives for physical activity: the effects on physical activity and related outcomes. *Behav Med* 2017;43:7990
- [36] Volpp KG, Pauly MV, Loewenstein G, Bangsberg D. P4P4P: an agenda for research on pay-for-performance for patients. *Health Aff (Millwood)* 2009;28:20614.
- [37] Ainslie G. *Picoeconomics: The strategic interaction of successive motivational states within the person*. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 1992.
- [38] Ainslie G. *Breakdown of Will*. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2001.
- [39] Miller WR, Rollnick S. *L'entretien motivationnel : aider la personne à engager le changement, 2^e édition*. Paris: InterEditions; 2013.
- [40] Kahneman D. *Système 1 / Système 2 - Les deux vitesses de la pensée*. Paris: Flammarion; 2012.
- [41] Reach G. *Éthique de l'éducation thérapeutique*. *Douleur Analg* 2017;30:13140.
- [42] Baumeister RF, Bratslavsky E, Finkenauer C, Vohs KD. Bad is stronger than good. *Rev Gen Psychol* 2001;5:323-70.
- [43] Reach G. L'éducation thérapeutique du patient comme élément structurant du parcours du soin. *Médecine des maladies Métaboliques* 2017;11:227.
- [44] Barrier PA, Li JT, Jensen NM. Two words to improve physician-patient communication: what else? *Mayo Clin Proc* 2003;78:211-4.
- [45] Reach G. Role of habit in adherence to medical treatment. *Diabet Med* 2005;22:41520.
- [46] Frankfurt HG. Freedom of the will and the concept of a person. *J Philos* 1971;68:5-20.
- [47] Dworkin G. *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 1988.

3.2. Commentaires sur l'article 3

3.2.1 Perspectives

Les mises en lien entre les diverses temporalités permettent de penser des interventions pédagogiques plus adaptées aux potentialités du moment. Ainsi, il s'agit pour les soignants d'adapter et/ ou de modéliser des interventions aux différents niveaux de temporalités décrites dans les compléments de l'article 3.

Finalement, plusieurs points évoqués dans l'article 1, 2 et 3 doivent être précisés, comme, par exemple, la question de l'observance, mais aussi le mode d'élaboration des préférences et l'attribution de valeur qui conditionne les préférences. D'autres facteurs, comme la patience ou la prévoyance, véritable projection mentale de soi dans l'avenir, méritent d'être plus détaillés sur des bases neurophysiologiques. Ce sera précisément l'objectif de l'article 4.

Chapitre 4 – article 4 : Les bases neuro-économiques de l’observance

4.1. Présentation de l’article 4

Cet article permet d’aborder des points qui n’ont pas été développés dans les autres articles étayant la thèse. Il fait partie d’un dossier thématique sur l’observance et fait suite à un article de Gérard Reach intitulé « *Les bases philosophiques de l’observance* » (316). L’objectif était de montrer les apports de la neuro-économie dans le champ de l’observance thérapeutique et d’éclairer le comportement de la non-observance qui peut être jugé comme irrationnel. Les concepts de prévoyance, patience et impulsivité sont exposés, car ils rendent compte de certains choix opérés par les patients.

4.2 Article 4 : Les bases neuro-économiques de l’observance

Les bases neuro-économiques de l'observance

The neuroeconomical bases of adherence

D. Naudin¹, R. Gagnayre¹, G. Reach^{1,2}

¹ Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé, EA 3412-Université Paris 13 - Sorbonne Paris Cité, Bobigny

² Direction Qualité, Accueil du Patient et Opérations, Groupe Hospitalier Hôpitaux Universitaires Paris-Seine Saint-Denis, Bobigny.

Résumé

Cet article aborde d'un point de vue neuro-économique les mécanismes des choix décisionnels qui conduisent à l'observance ou la non-observance. Il permet ainsi d'aborder les mécanismes neurobiologiques de deux concepts philosophiques décrits dans le premier article de ce dossier thématique : d'une part, la « faiblesse de la volonté » qui peut être vue comme une description philosophique de la non-observance ; d'autre part, il montre comment les fonctions exécutives sont impliquées dans l'observance dans les maladies chroniques : ces capacités projectives du cerveau assurent en particulier la réalisation neuronale du « principe de prévoyance » qui permet de lutter contre la tendance naturelle à préférer des choix immédiats et concrets plutôt que ceux, lointains et abstraits, qui rendent l'observance possible.

Mots-clés : Observance thérapeutique – fonctions exécutives – éducation thérapeutique du patient – neuro-économie.

Summary

This article tackles from a neuro-economic point of view the mechanisms of decision-making that lead to adherence or non-adherence. It thus makes it possible to approach the neurobiological mechanisms of two philosophical concepts described in the first article of this thematic file: on the one hand, the "weakness of the will" which can be seen as a philosophical description of non-adherence; on the other hand, it shows how cerebral executive functions are involved in adherence to therapy in chronic diseases: these projective capacities of the brain ensure in particular the neuronal realization of the "foresight principle" which makes it possible to fight against the natural tendency to prefer the immediate and concrete rewards of non-adherence rather than those, distant and abstract, that makes adherence possible.

Key-words: Adherence – executive functions – patient therapeutic education – neuroeconomy

Correspondance

David Naudin
LEPS EA 3412
74, rue Marcel Cachin
93017 Bobigny
david.naudin@aphp.fr

© 2018 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

Introduction

• La non-observance semble parfois défier la raison, les patients nous semblant agir à l'encontre de leur intérêt. Comme l'expose l'article précédent de ce dossier thématique [1], l'être humain, « animal doté de raison », n'est en fait pas doué d'une rationalité parfaite dans l'attribution de ses préférences : il n'est

pas toujours capable de tenir compte des arguments qui le pousseraient à aller vers des décisions qui lui seraient les plus utiles et les plus profitables ; au contraire, il est limité par des biais dans ses jugements, ayant par exemple une tendance naturelle à mal percevoir les probabilités, ce qui le conduit à des comportements erronés ; par ailleurs, son impulsivité peut entraîner

L'observance, 40 ans après

un changement de préférence dans le cours même de l'action lorsqu'il doit décider dans le cadre d'un « choix intertemporel » entre une petite récompense proche et une grande récompense lointaine ; il est également un être doué d'émotions qui viennent modifier sa façon de percevoir l'état du monde ; l'imperfection de son contrôle de soi le soumet au phénomène de « faiblesse de la volonté », qui décrit d'un point de vue philosophique pourquoi il accomplit l'action que tout bien considéré, il n'aurait pas dû accomplir ; enfin, il est aussi un « animal social » dont les décisions sont souvent soumises au regard du groupe et de l'environnement.

• Ces concepts, très généraux, peuvent être appliqués aux comportements de santé, et spécifiquement aux choix des patients concernant leur traitement, donc à la problématique de l'observance. Ce deuxième article de ce dossier thématique quitte la philosophie de l'esprit pour aborder l'observance sous un angle neurocognitif, et, plus précisément, sous celui d'un domaine récent, la neuro-économie : s'agissant maintenant de comprendre *les mécanismes* des choix des patients, la question de l'observance devient fondamentalement une question économique, puisqu'elle pose le problème d'une évaluation qui conduit à l'attribution de *valeurs*, donc, lorsque plusieurs alternatives sont possibles, au concept de *préférence*. Plus spécifiquement, il s'agit de comprendre *comment*, dans notre fonctionnement mental, c'est-à-dire cérébral, l'appréciation des conséquences des actions possibles exerce un rôle pondérateur sur les décisions ; il s'agit aussi de donner une base comportementale et neurobiologique à des concepts issus de la psychologie du sens commun, tels que ceux d'« émotion », de « valeur », de « préférence », de « faiblesse de la volonté », de « prévoyance », etc., concepts que l'article précédent [1] a proposé de convoquer pour rendre compte de cette observation clinique simple : les patients peuvent être ou ne pas être observants. Dans cet article, nous montrerons en particulier comment des fonctions cérébrales, appelées « *fonctions exécutives* », sont mises en jeu dans ce « *to be or not to*

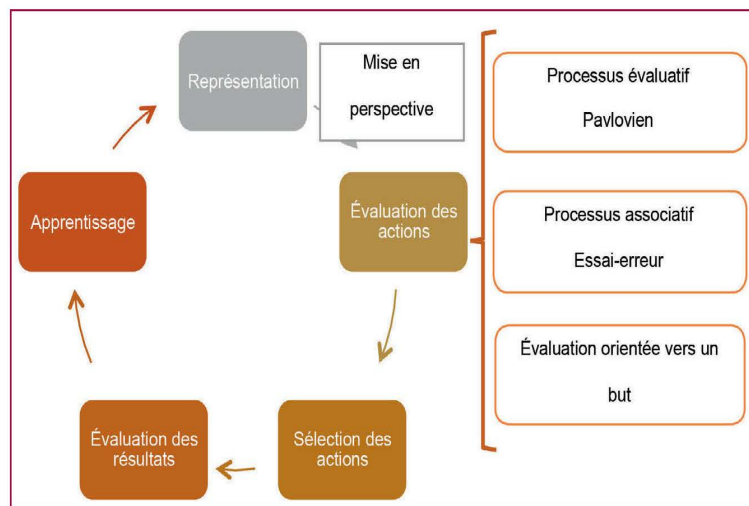


Figure 1. Les étapes de la décision et les modalités d'évaluation selon Rangel et al. [2].

be » orientant les patients vers l'un ou l'autre de ces comportements.

La problématique de l'observance est une problématique « économique »

• Les décisions des patients concernant la prise de leur traitement sont du type de celles réalisées d'une manière générale par les « agents économiques » qui fondent leur choix sur la *valeur* qu'ils attribuent aux options possibles, cette valeur relative définissant le concept de *préférence*. L'attribution d'une valeur dépend de facteurs liés aux avantages et aux inconvénients associés à la décision, immédiats et à long terme, mais aussi à des facteurs liés à l'état physiologique, à la fatigue, au stress, au sentiment de compétence de pouvoir le faire, à des aspects sociaux, et au contexte du choix. Des champs disciplinaires nouveaux, *l'économie comportementale* et *la neuro-économie*, décrivent l'influence des valeurs et préférences sur les comportements et tentent d'en préciser les mécanismes cérébraux.

• Pour Rangel et al. [2], la prise de décision repose sur un processus en cinq étapes permettant un apprentissage (figure 1) :

- la création de la représentation de la situation ;
- l'évaluation des actions possibles ;

- la sélection des actions ;
- l'évaluation des résultats ;
- et l'apprentissage, qui est lié à l'écart entre le résultat projeté et le résultat obtenu.

Selon ce modèle [2], nous possédons, pour la deuxième étape de ce processus, trois modes d'évaluation des actions possibles, source d'attribution de valeur :

- Le premier est dit Pavlovien, car il correspond au processus de conditionnement, grâce à la création d'une association entre une stimulation et un répertoire d'actions restreint (par exemple, changer de trottoir face à une personne agressive) ; les émotions jouent un rôle, *via* l'amygdale, dans le codage et l'attribution d'une valeur dans ce conditionnement (dans l'article précédent [1], nous avons mentionné l'équivalence, proposée par Christine Tappolet, entre émotion et valeur).
- Le second mode d'évaluation correspond au processus de formation des habitudes (par exemple, prendre son traitement avec le café pour éviter les oublis) : ce système permet l'attribution de valeur en fonction d'un apprentissage par essai et erreur qui permet d'identifier comment des actions modifient le futur, conduisant à la formation de répertoires d'actions préprogrammés et automatisés.
- Le troisième mode d'attribution de valeur est orienté par les buts qui

guident l'action ; il met en jeu une association des actions mises en œuvre et de la projection mentale de leurs conséquences ; ce processus est le plus flexible et permet, à la différence des deux autres, de s'adapter, notamment en cas de modification du contexte et de l'environnement.

Dans ce troisième mode d'évaluation, l'action mise en œuvre (par exemple, regarder la télévision) peut être évaluée consciemment à travers l'attribution de bénéfices et de coûts (par exemple, le bénéfice de se distraire et passer une bonne soirée, et la perte de temps qui aurait pu être consacré à faire une activité physique) : ainsi, le choix d'une action comporte souvent une évaluation des bénéfices (les gains) et des coûts (les pertes) ; ce processus, à l'inverse des deux premiers, nécessite un effort cognitif en raison de l'actualisation des valeurs attribuées, prenant en compte les circonstances et les contextes ; d'une manière générale, il est réalisé au niveau du cortex orbito-frontal, qui permet l'attribution d'une valeur, sous forme de prédiction de récompense ou de perte.

- Décider, c'est donc attribuer une valeur et un rang concernant les options disponibles ; ceci oriente l'attention, la préparation motrice, et la réalisation de l'action. Cette valeur reste stable tant que la prédiction sur le résultat de l'action s'avère exacte, mais en cas d'erreur de prédiction, le cerveau remplace cette

valeur par une nouvelle valeur, permettant une adaptation.

Représentations mentales, mémoire de travail et observance

- Une attribution de valeur est liée à une *représentation mentale* des choix possibles et de leurs conséquences. Ces représentations sont le résultat de la construction par le cerveau d'une « *signification d'ensemble des éléments issus de l'analyse perceptive* » [3]. C'est un des rôles de la « *mémoire de travail* », qui permet de maintenir à l'esprit des informations, de récupérer des informations stockées dans la mémoire à long terme, et d'actualiser les informations. Cette mémoire de travail participe à ce que l'on appelle les « *fonctions exécutives* », notamment l'attention et l'inhibition des autres alternatives qui permettent de décider une action [4]. Le cortex préfrontal joue un rôle central dans l'intégration de données provenant de différentes zones du cerveau et l'émergence des représentations mentales.

C'est pourquoi les patients présentant des lésions préfrontales – comme le célèbre cas de Phineas Gage, qui avait survécu à une lésion traumatique accidentelle, bien décrite par le neurologue Antonio Damasio dans *L'Erreur de Descartes* [5], semblent incapables

d'avoir conscience des conséquences futures de leurs actes : le défaut des fonctions exécutives explique la survenue d'une incapacité de maintenir dans une mémoire de travail la représentation des objectifs et des conséquences d'un résultat lié à une action.

- L'existence d'un lien entre la mémoire de travail et l'observance est suggérée par l'association entre hyperintensités de la substance blanche en imagerie par résonance magnétique (IRM), mémoire de travail, et non-observance chez des patients âgés [6]. De même, la mémoire de travail est associée à l'observance aux recommandations diététiques après chirurgie bariatrique et à la perte de poids post-opératoire [7, 8], ainsi qu'aux choix alimentaires et à l'observance d'un régime [9].

Incidentement, l'attention et la mémoire de travail pourraient ainsi constituer une clé de voûte en éducation thérapeutique du patient (ETP) pour aider les patients à prendre soin d'eux : par exemple, c'est l'attention qui permet de récupérer des actions planifiées, comme se souvenir de mesurer sa glycémie, d'aller à un rendez-vous, etc. ; de simples rappels téléphoniques peuvent avoir un impact positif sur l'observance des patients diabétiques, et la télémédecine en général pourrait jouer un rôle d'aide à l'autogestion du diabète en permettant de soulager le coût cognitif du maintien de l'attention : les résultats de ce type d'interventions sont décrits dans l'article consacré à ce thème par Pierre-Yves Benhamou dans ce dossier [10].

Les points essentiels

- La neuro-économie via la psychologie cognitive et les neurosciences permet d'expliquer d'un point de vue clinique et biologique comment la non-observance et l'observance sont possibles.
- Elle permet de donner un substratum neurobiologique au concept de préférence des agents, reposant sur l'attribution de valeurs qui permettent de pondérer les décisions, le cerveau créant des représentations mentales qui interviennent dans ces pondérations.
- Les données neuroscientifiques montrent comment il est difficile de maintenir des objectifs dans le temps.
- Le cortex préfrontal, abritant des fonctions exécutives, telles que l'attention, l'inhibition, la mémoire de travail et la planification, joue un rôle essentiel dans l'attribution de valeur, la formation des préférences, et la genèse des représentations mentales.
- Des concepts psychologiques, comme la patience ou la prévoyance, véritable projection mentale de soi dans l'avenir, ont donc des bases neurophysiologiques qui sont en train d'être déchiffrées grâce aux progrès des neurosciences.

Les préférences dépendent du « cadrage » du problème considéré

- Le modèle décrivant l'attribution d'une valeur [2] que nous avons exposé ne peut être déconnecté de ces interférences multiples qui ont un rôle pondérateur, mais potentiellement perturbateur, comme les émotions [11], ou le contexte social. C'est une première raison de penser que le modèle normatif d'une « rationalité parfaite » ne peut tenir : on peut, par exemple, *vouloir* respecter le régime prescrit par la diététicienne et pourtant céder sous

L'observance, 40 ans après

la pression des collègues de travail qui ont ramené des pizzas, mettant de côté l'observance pour ne pas passer pour un rabat-joie. On comprend aussi que les préférences ne soient ni stables, ni définitives, ni totalement conscientes.

- Mais un deuxième élément perturbateur, décrit par et Amos Tversky et Daniel Kahneman, va intervenir. Pour ces auteurs, une étape initiale de la décision repose sur une analyse du problème permettant un « cadrage » [12], c'est-à-dire la création d'une représentation mentale des choix possibles et des conséquences, qui donne toute son importance à la façon dont est présenté le problème : ainsi, le choix d'une radiothérapie ou d'une chimiothérapie est influencé par le mode de présentation des conséquences, en risque de survivre ou de mourir [13]. Par ailleurs, Kahneman et Tversky ont montré, dans leur *Théorie des Perspectives* [14], que nous avons une réelle aversion pour la perte qui est toujours plus grande que la joie de gagner (figure 2). Ces données de l'économie comportementales peuvent être pertinentes pour comprendre la non-observance [15] : l'évitement des effets secondaires peut l'emporter sur les bénéfices potentiels du traitement.

Neurobiologie du choix intertemporel et de la procrastination

Choix intertemporel

- Lorsque nous devons choisir entre 500 euros aujourd'hui ou 1 500 euros dans un mois, la majorité des personnes choisissent la récompense immédiate. Cette préférence pour l'immédiat intervient sans doute dans la réalisation d'actions immédiates qui peuvent être dangereuses, comme des addictions [16], et plusieurs études ont montré une association entre impatience et observance dans le diabète [17-20], l'asthme [21], la goutte [22], et les choix alimentaires [23, 24].
- Grâce à l'IRM fonctionnelle, on peut maintenant localiser de manière précise les régions impliquées dans cette impulsivité : le système limbique et paralimbique primitif est activé dans

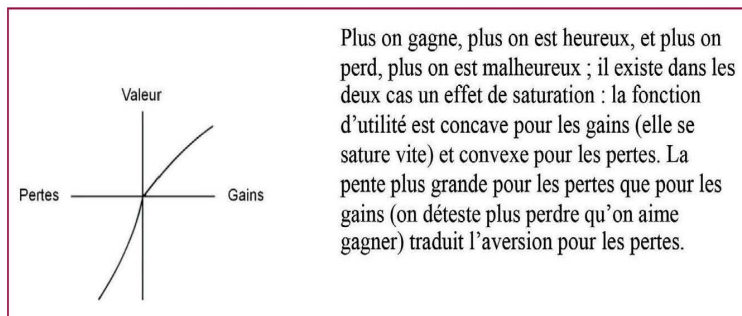


Figure 2. L'aversion pour les pertes dans la Théorie des Perspectives de Kahneman et Tversky [14].

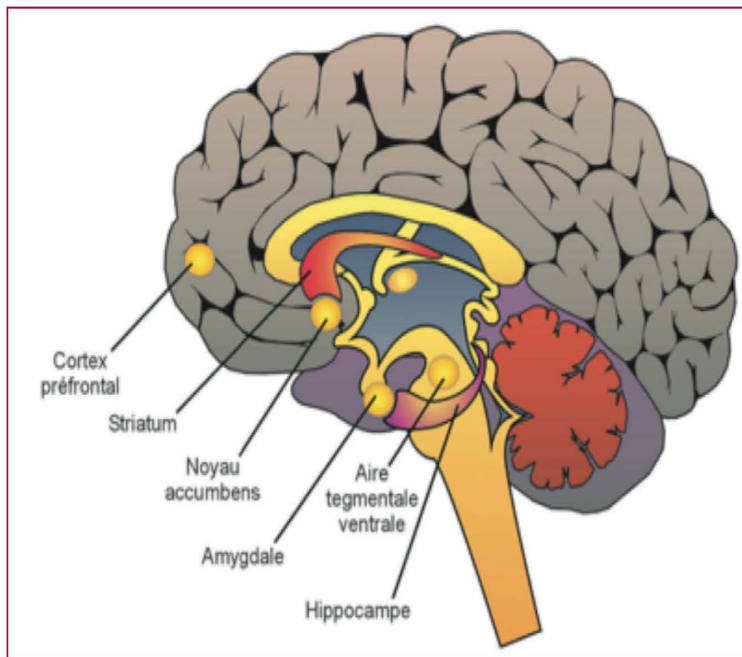


Figure 3. Cortex préfrontal et structures primitives [28].

les décisions impliquant les récompenses immédiates, alors que ce sont les régions du cortex préfrontal latéral et pariétal qui sont engagées pour les options à plus long terme [25]. Il existe ainsi une compétition entre un système impulsif primitif, mettant notamment en jeu l'amygdale et le noyau accumbens, et le système exécutif présent essentiellement au niveau du cortex préfrontal (figure 3) ; peu à peu, au décours du développement, le système exécutif prend la suprématie sur le système impulsif [26] : une étude en IRM fonctionnelle chez des adolescents a montré que l'activité du noyau accumbens est semblable à celle observée chez l'adulte, alors que l'activité du cortex orbitofrontal est encore semblable à celle de l'enfant. Ceci suggère une

concurrence fonctionnelle entre le noyau accumbens et le cortex orbitofrontal chez l'adolescent, ce qui pourrait expliquer la prise de risque observée à cet âge et les difficultés d'observance à cet âge [27].

– Une étude en IRM fonctionnelle a montré que l'activation de différentes zones cérébrales lors de la réalisation d'un choix monétaire est associée au polymorphisme génétique de la catéchol-O-méthyl transférase, une enzyme qui intervient dans le métabolisme de la dopamine [29]. On a également montré une association de ce polymorphisme au développement du cerveau chez les enfants et les adolescents [30]. Ceci prend tout son sens dans le cadre de l'effet du niveau dopaminergique sur le contrôle respectif par le cortex préfrontal

et par le système limbique (amygdale, hippocampe) du noyau accumbens : en cas de niveau dopaminergique élevé, c'est le cortex préfrontal qui est dominant ; en cas de niveau dopaminergique moyen, ce sont l'amygdale et l'hippocampe qui contrôlent l'activité du noyau accumbens, ouvrant la voie à l'impulsivité [31].

– Enfin, une méta-analyse récente précise l'existence d'un gradient entre pensée abstraite et lointaine et pensée concrète et immédiate au sein même du cortex préfrontal [32], rappelant la théorie des niveaux de conceptualisation de Trope et Liberman, selon laquelle nous avons tendance à catégoriser les concepts en lointains-abstraites et proches-concrets, qui a été décrite dans le premier article de ce dossier thématique [1].

Procrastination

- La procrastination peut être expliquée du point de vue de l'économie comportementale par ce que Kahneman *et al.* appellent le biais de *statu quo* [33]. Ce biais nous pousse à nous maintenir dans un état particulier qui fait que nous ne faisons pas certaines actions qui pourraient pourtant être dans notre intérêt et donne une très grande puissance aux options par défaut (par exemple la fidélité des consommateurs à un même prestataire plus onéreux que la concurrence).
- Dans un article intitulé *The psychology of doing nothing* [34], Anderson montre que cet attentisme a, à la fois, des motifs rationnels et émotionnels (en particulier l'intervention d'émotions anticipées, comme le regret : on ne fait pas quelque chose pour éviter le regret que l'on éprouverait en cas de conséquence fâcheuse). Il met en avant la *difficulté* de la décision : difficulté d'adopter une stratégie claire par manque de temps, le fait de s'attarder sur les détails, la multiplicité des options, l'incertitude sur les préférences, le fait que le choix est mal défini, le caractère plus ou moins attractif des différentes options, peut-être la personnalité de l'agent, voire sa culture. Nous avons proposé que ces facteurs pourraient être impliqués dans l'absence de décision dans la gestion de l'insulinothérapie [15].

- Du point de vue des neurosciences, l'impulsivité et la procrastination peuvent être mises en lien puisqu'elles sont toutes les deux issues d'un défaut de maîtrise mettant en péril la réalisation des objectifs fixés sur le moyen et long terme [35, 36]. Des études confirment le probable lien d'ordre génétique entre impulsivité et procrastination [37], et l'implication des fonctions exécutives [38]. D'autres études font émerger l'hypothèse d'un lien entre le degré d'actualisation (et donc de la mémoire de travail) et les préférences en matière de risque [39].

L'ensemble de ces données est cohérent avec la proposition, décrite dans l'article précédent de ce dossier thématique [1], d'un lien entre le concept de prévoyance, c'est-à-dire la capacité à se projeter à long terme, et l'observance.

Conclusion : l'importance des fonctions exécutives comme rempart à la faiblesse de la volonté

- Le but de cet article était de proposer qu'il existe une physiopathologie mentale qui explique que l'observance et la non-observance soient possibles, répondant ainsi à la question philosophique posée dans le premier article de ce dossier thématique [1]. En résumé, il montre, à travers les apports de la neuro-économie comportementale, le rôle central du cortex préfrontal et des fonctions exécutives, qui participent largement à la genèse des représentations mentales, notamment des préférences, permettant la prise en compte des conséquences des actions possibles (*via* l'attribution de valeurs) ; par ailleurs, l'actualisation temporelle des préférences rend compte du contrôle de soi ou, au contraire, d'une réaction impulsive.
- Une spécificité est ici à signaler : elle concerne les adolescents. On sait que dans cette période de la vie, les fonctions exécutives ne sont pas encore stabilisées, et il faut comprendre combien il est difficile pour ces jeunes patients de pouvoir se projeter dans l'avenir [40]. Nous n'observons que rarement des adolescents souscrire à

une assurance vie ; or, c'est bien ce que l'on propose aux adolescents dans le cadre de la maladie chronique : penser à leur avenir alors que le *présent* immédiat constitue pour eux « l'option par défaut ». L'analyse du fonctionnement mental de nos patients, présentée dans cet article, pourrait donc avoir des conséquences pour la refondation conceptuelle de ce que l'on a appelé « éducation thérapeutique du patient », comme nous l'avons montré ailleurs dans cette revue [41, 42].

- Enfin, une donnée à prendre en compte concerne le coût cognitif important que représente la sollicitation des fonctions exécutives. La maladie chronique demande de devoir en permanence être attentif, de planifier, d'inhiber. On pourrait alors introduire ici la notion de « surcharge cognitive », également influencée par le contexte et l'état physique (la fatigue) et psychologique (le stress, l'état émotionnel), mais aussi par le contexte social et économique. La surcharge cognitive détourne le patient de ses buts et pourrait contribuer à la survenue de la faiblesse de la volonté, ou plutôt d'un *affaiblissement de la volonté*. Cette surcharge peut conduire à l'extrême à une forme de « *burn-out* » de la maladie [43] : elle pourrait venir largement perturber les fonctions exécutives d'attention et de planification, et empêcher toute projection et toute anticipation pour le patient, contribuant ainsi à la survenue ou l'aggravation de la dépression, fréquente dans les maladies chroniques. Ceci explique l'intérêt des gestes thérapeutiques réalisés sous l'effet de l'habitude, qui libère le patient des efforts cognitifs.

- Ainsi, la non-observance est bien d'un point de vue neuro-économique un phénomène naturel, puisque l'observance nécessite un effort cognitif auquel les patients ne sont pas préparés. Cet effort se surajoute aux efforts d'intégration et d'acceptation de la maladie et aux renoncements nécessaires induits par la maladie chronique. Les données de la neuro-économie montrent que les fonctions exécutives permettent de lutter contre la non-observance, véritable « option par défaut », en soutenant la capacité de *pré-voyance* des patients, de se projeter dans l'avenir : se soigner

et par le système limbique (amygdale, hippocampe) du noyau accumbens : en cas de niveau dopaminergique élevé, c'est le cortex préfrontal qui est dominant ; en cas de niveau dopaminergique moyen, ce sont l'amygdale et l'hippocampe qui contrôlent l'activité du noyau accumbens, ouvrant la voie à l'impulsivité [31].

– Enfin, une méta-analyse récente précise l'existence d'un gradient entre pensée abstraite et lointaine et pensée concrète et immédiate au sein même du cortex préfrontal [32], rappelant la théorie des niveaux de conceptualisation de Trope et Liberman, selon laquelle nous avons tendance à catégoriser les concepts en lointains-abstraites et proches-concrets, qui a été décrite dans le premier article de ce dossier thématique [1].

Procrastination

- La procrastination peut être expliquée du point de vue de l'économie comportementale par ce que Kahneman *et al.* appellent le biais de *statu quo* [33]. Ce biais nous pousse à nous maintenir dans un état particulier qui fait que nous ne faisons pas certaines actions qui pourraient pourtant être dans notre intérêt et donne une très grande puissance aux options par défaut (par exemple la fidélité des consommateurs à un même prestataire plus onéreux que la concurrence).
- Dans un article intitulé *The psychology of doing nothing* [34], Anderson montre que cet attentisme a, à la fois, des motifs rationnels et émotionnels (en particulier l'intervention d'émotions anticipées, comme le regret : on ne fait pas quelque chose pour éviter le regret que l'on éprouverait en cas de conséquence fâcheuse). Il met en avant la *difficulté* de la décision : difficulté d'adopter une stratégie claire par manque de temps, le fait de s'attarder sur les détails, la multiplicité des options, l'incertitude sur les préférences, le fait que le choix est mal défini, le caractère plus ou moins attractif des différentes options, peut-être la personnalité de l'agent, voire sa culture. Nous avons proposé que ces facteurs pourraient être impliqués dans l'absence de décision dans la gestion de l'insulinothérapie [15].

- Du point de vue des neurosciences, l'impulsivité et la procrastination peuvent être mises en lien puisqu'elles sont toutes les deux issues d'un défaut de maîtrise mettant en péril la réalisation des objectifs fixés sur le moyen et long terme [35, 36]. Des études confirment le probable lien d'ordre génétique entre impulsivité et procrastination [37], et l'implication des fonctions exécutives [38]. D'autres études font émerger l'hypothèse d'un lien entre le degré d'actualisation (et donc de la mémoire de travail) et les préférences en matière de risque [39].

L'ensemble de ces données est cohérent avec la proposition, décrite dans l'article précédent de ce dossier thématique [1], d'un lien entre le concept de prévoyance, c'est-à-dire la capacité à se projeter à long terme, et l'observance.

Conclusion : l'importance des fonctions exécutives comme rempart à la faiblesse de la volonté

- Le but de cet article était de proposer qu'il existe une physiopathologie mentale qui explique que l'observance et la non-observance soient possibles, répondant ainsi à la question philosophique posée dans le premier article de ce dossier thématique [1]. En résumé, il montre, à travers les apports de la neuro-économie comportementale, le rôle central du cortex préfrontal et des fonctions exécutives, qui participent largement à la genèse des représentations mentales, notamment des préférences, permettant la prise en compte des conséquences des actions possibles (*via* l'attribution de valeurs) ; par ailleurs, l'actualisation temporelle des préférences rend compte du contrôle de soi ou, au contraire, d'une réaction impulsive.
- Une spécificité est ici à signaler : elle concerne les adolescents. On sait que dans cette période de la vie, les fonctions exécutives ne sont pas encore stabilisées, et il faut comprendre combien il est difficile pour ces jeunes patients de pouvoir se projeter dans l'avenir [40]. Nous n'observons que rarement des adolescents souscrire à

une assurance vie ; or, c'est bien ce que l'on propose aux adolescents dans le cadre de la maladie chronique : penser à leur avenir alors que le *présent* immédiat constitue pour eux « l'option par défaut ». L'analyse du fonctionnement mental de nos patients, présentée dans cet article, pourrait donc avoir des conséquences pour la refondation conceptuelle de ce que l'on a appelé « éducation thérapeutique du patient », comme nous l'avons montré ailleurs dans cette revue [41, 42].

- Enfin, une donnée à prendre en compte concerne le coût cognitif important que représente la sollicitation des fonctions exécutives. La maladie chronique demande de devoir en permanence être attentif, de planifier, d'inhiber. On pourrait alors introduire ici la notion de « surcharge cognitive », également influencée par le contexte et l'état physique (la fatigue) et psychologique (le stress, l'état émotionnel), mais aussi par le contexte social et économique. La surcharge cognitive détourne le patient de ses buts et pourrait contribuer à la survenue de la faiblesse de la volonté, ou plutôt d'un *affaiblissement de la volonté*. Cette surcharge peut conduire à l'extrême à une forme de « *burn-out* » de la maladie [43] : elle pourrait venir largement perturber les fonctions exécutives d'attention et de planification, et empêcher toute projection et toute anticipation pour le patient, contribuant ainsi à la survenue ou l'aggravation de la dépression, fréquente dans les maladies chroniques. Ceci explique l'intérêt des gestes thérapeutiques réalisés sous l'effet de l'habitude, qui libère le patient des efforts cognitifs.

- Ainsi, la non-observance est bien d'un point de vue neuro-économique un phénomène naturel, puisque l'observance nécessite un effort cognitif auquel les patients ne sont pas préparés. Cet effort se surajoute aux efforts d'intégration et d'acceptation de la maladie et aux renoncements nécessaires induits par la maladie chronique. Les données de la neuro-économie montrent que les fonctions exécutives permettent de lutter contre la non-observance, véritable « option par défaut », en soutenant la capacité de *pré-voyance* des patients, de se projeter dans l'avenir : se soigner

L'observance, 40 ans après

demande une capacité de projection mentale dans le temps qu'un grand nombre de facteurs rendent inopérante, comme la saturation cognitive, les difficultés personnelles liées aux événements de la vie, la précarité sociale, et la dépression.

Déclaration d'intérêt

– Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.

– David Naudin est lauréat de l'appel d'offre Assistance publique de Paris (AP-HP) 2015 pour le financement de sa thèse de science de l'éducation, dirigée conjointement par Gérard Reach et Rémi Gagnayre.

Références

- [1] Reach G. Les bases philosophiques de l'observance. *Médecine des maladies Métaboliques* 2018;12:473-9.
- [2] Rangel A, Camerer C, Montague PR. A framework for studying the neurobiology of value-based decision making. *Nat Rev Neurosci* 2008;9:545-56.
- [3] Raynal F, Rieunier A. Pédagogie, dictionnaire des concepts clés : Apprentissage, formation, psychologie cognitive. Collection Pédagogies, Issy-les-Moulineaux: ESF éditeur; 2014.
- [4] Naudin D, Gagnayre R, Marchand C, Reach G. Éducation thérapeutique du patient : une analyse du concept de motivation. *Médecine des maladies Métaboliques* 2018;12:7987.
- [5] Damasio AR. L'Erreur de Descartes : la raison des émotions. Traduction par Marcel Blanc. Paris: Odile Jacob; 2010.
- [6] Insel KC, Reminger SL, Hsiao CP. White matter hyperintensities and medication adherence. *Biol Res Nurs* 2008;10:121-7.
- [7] Spitznagel MB, Galioto R, Limbach K, et al. Cognitive function is linked to adherence to bariatric postoperative guidelines. *Surg Obes Relat Dis* 2013;9:580-5.
- [8] Spitznagel MB, Alosco M, Galioto R, et al. The role of cognitive function in postoperative weight loss outcomes: 36-month follow-up. *Obes Surg* 2014;24:1078-84.
- [9] Whitelock V, Nouwen A, van den Akker O, Higgs S. The role of working memory sub-components in food choice and dieting success. *Appetite* 2018;124:2432.
- [10] Benhamou PY. L'observance thérapeutique à l'heure du numérique et des objets connectés 2018;12:502-10.
- [11] Rolls ET. Emotion and decision-making explained: a précis. *Cortex* 2014;59:18593.
- [12] Tversky A, Kahneman D. The framing of decisions and the psychology of choice. *Science* 1981;211:4538.
- [13] McNeil BJ, Pauker SG, Sox HC Jr, Tversky A. On the elicitation of preferences for alternative therapies. *N Engl J Med* 1982;306:1259-62.
- [14] Kahneman D, Tversky A. Prospect theory: an analysis of decision under risk. *Econometrica* 1979;47:263-91.
- [15] Reach G. A psychophysical account of patient non-adherence to medical prescriptions. The case of insulin dose adjustment. *Diabetes Metab* 2013;39:50-5.
- [16] MacKillop J. The behavioral economics and neuroeconomics of alcohol use disorders. *Alcohol Clin Exp Res* 2016;40:672-85.
- [17] Reach G, Michault A, Bihan H, et al. Patients' impatience is an independent determinant of poor diabetes control. *Diabetes Metab* 2011;37:497-504.
- [18] Lebeau G, Consoli SM, Le Bouc R, et al. Delay discounting of gains and losses, glycemic control and therapeutic adherence in type 2 diabetes. *Behav Processes* 2016;132:42-8.
- [19] Reach G. Obedience and motivation as mechanisms for adherence to medication: a study in obese type 2 diabetic patients. *Patient Prefer Adherence* 2011;5:523-31.
- [20] Reach G, Pellan M, Crine A, et al. Holistic psychosocial determinants of adherence to medication in people with type 2 diabetes. *Diabetes Metab* 2018 June 20 [Epub ahead of print].
- [21] Brandt S, Dickinson B. Time and risk preferences and the use of asthma controller medications. *Pediatrics* 2013;131:e1204-10.
- [22] Martinez L, Flipo RM, Elias-Billon E, et al. Determinants of treatment adherence in patients with gout. An observational study in family medical practice (*souris à publication*).
- [23] Bénard M, Camilleri GM, Etilé F, et al. Association between impulsivity and weight status in a general population. *Nutrients* 2017;9:e217.
- [24] Bénard M, Baudry J, Méjean C, et al. Association between time perspective and organic food consumption in a large sample of adults. *Nutr J* 2018;17:1.
- [25] McClure SM, Laibson DI, Loewenstein G, Cohen JD. Separate neural systems value immediate and delayed monetary rewards. *Science* 2004;306:5037.
- [26] Bickel WK, Miller ML, Yi R, et al. Behavioral and neuroeconomics of drug addiction: competing neural systems and temporal discounting processes. *Drug Alcohol Depend* 2007;90(Suppl. 1):S8591.
- [27] Reach G. Observance à l'adolescence. *Médecine des maladies Métaboliques* 2017;11:650-6.
- [28] Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). I-6 Vulnérabilité des adolescents aux addictions et corrélats neurobiologiques. In: *Conduites addictives chez les adolescents - Usages, prévention et accompagnement*. Collection Expertise collective, Paris: Inserm; 2014:159-86.
- [29] Boettiger CA, Mitchell JM, Tavares VC, et al. Immediate reward bias in humans: fronto-parietal networks and a role for the catechol-O-methyltransferase 158^{Val/Val} genotype. *J Neurosci* 2007;27:1438391.
- [30] Shaw P, Wallace GL, Addington A, et al. Effects of the Val¹⁵⁸Met catechol-O-methyltransferase polymorphism on cortical structure in children and adolescents. *Mol Psychiatry* 2009;14:348-9.
- [31] Grace AA, Floresco SB, Goto Y, Lodge DJ. Regulation of firing of dopaminergic neurons and control of goal-directed behaviors. *Trends Neurosci* 2007;35:220-7.
- [32] Smith BJ, Monterosso JR, Wakslak CJ, et al. A meta-analytical review of brain activity associated with intertemporal decisions: Evidence for an anterior-posterior tangibility axis. *Neurosci Biobehav Rev* 2018;86:8598.
- [33] Kahneman D, Knetsch JL, Thaler RH. Anomalies: the endowment effect, loss aversion, and status quo bias. *J Econ Perspect* 1991;5:193206.
- [34] Anderson CJ. The psychology of doing nothing: forms of decision avoidance result from reason and emotion. *Psychol Bull* 2003;129:139-67.
- [35] Morris E. Impulsivity and procrastination. *Science* 2017;357:1251.
- [36] Steel P. The nature of procrastination: a meta-analytic and theoretical review of quintessential self-regulatory failure. *Psychol Bull* 2007;133:65-94.
- [37] Gustavson DE, Miyake A, Hewitt JK, Friedman NP. Genetic relations among procrastination, impulsivity, and goal-management ability: implications for the evolutionary origin of procrastination. *Psychol Sci* 2014;25:117888.
- [38] Gustavson DE, Miyake A, Hewitt JK, Friedman NP. Understanding the cognitive and genetic underpinnings of procrastination: Evidence for shared genetic influences with goal management and executive function abilities. *J Exp Psychol Gen* 2015;144:106379.
- [39] Lopez-Guzman S, Konova AB, Louie K, Glimcher PW. Risk preferences impose a hidden distortion on measures of choice impulsivity. *PLoS One* 2018;13:e0191357.
- [40] Frederick S. Time preference and personal identity. In: G. Loewenstein, D. Read, & R. Baumeister (Eds.). *Time and decision: Economic and psychological perspectives on intertemporal choice*. New York, NY: Russel Sage Foundation; 2003:89-113.
- [41] Reach G. Éducation thérapeutique du patient : à la recherche d'une définition. *Médecine des maladies Métaboliques* 2017;11:628-35.
- [42] Naudin D, Gagnayre R, Marchand C, Reach G. Éducation thérapeutique du patient : une analyse du concept de motivation. *Médecine des maladies Métaboliques* 2018;12:7987.
- [43] Shoek FJ, Skinner TC. Psychological aspects of diabetes management. *Medicine (Baltimore)* 2006;34:612.

4.3 Commentaires sur l'article 4

Cet article, publié en octobre 2018, appelle à quelques commentaires et précisions : en particulier une clarification concernant les représentations mentales et des précisions concernant l'erreur de prédiction, mécanisme participant à l'attribution de valeurs.

4.3.1 Précisions concernant les représentations mentales

L'article fait référence aux représentations. D'un point de vue sémantique, nous utilisons le terme de représentations, et aurions pu évoquer les croyances qui sont aussi des représentations : pour reprendre l'idée de Sperber, (317) « *les croyances sont toujours des représentations mentales, mais, dans le cas d'une croyance factuelle, le sujet a seulement conscience d'un fait (ou de ce qu'il prend pour un fait), tandis que, dans le cas d'une croyance représentationnelle, le sujet a conscience d'accepter une certaine représentation* ». Les précisions sur les croyances sont d'autant plus utiles que le concept de croyance fait partie des modèles exposés dans le chapitre 3 de la première partie concernant les comportements en santé. Sans doute, aurait-il fallu être plus explicite sur les croyances et leurs genèses. D'autre part, nous évoquons l'idée que l'ETP pourrait être un moyen pour aider les patients à dépasser leurs propres biais, leurs préconceptions, leurs préjugés et fausses croyances.

L'homme est un être qui possède la capacité d'attribuer à autrui comme à soi-même des états mentaux composés en partie des émotions, des désirs, des croyances. Il possède des représentations du monde et de lui-même qui ne sont en fait que des projections mentales du cerveau, véritables reconstructions de la réalité issues, elles-mêmes, de processus interprétatifs et subjectifs et donc jamais neutres. Lionel Naccache (318) expose l'expérience d'Heider et Simmel (319). Cette expérience montre que notre cerveau est capable d'attribuer des comportements humains, à trois formes géométriques se déplaçant autour d'une boîte : dans cette expérience, les sujets attribuent des émotions au déplacement d'un grand triangle qui semble mû par la colère, la peur à un petit triangle et à un rond qui semblent fuir l'agressivité du grand triangle ; pourtant, la vérité est que ces formes se déplacent aléatoirement. La genèse des croyances est un processus d'attribution automatique qui s'effectue sans effort et auquel nous n'avons pas accès puisqu'il est inconscient (320). Philip Corlett montre que la croyance est issue d'un apprentissage associatif entre un stimulus et une réponse possible (321). En d'autres termes, la croyance (par exemple l'utilité de consommer du sucre dès l'apparition de prodrome d'une hypoglycémie) résulte d'une

exposition à phénomène (subir un malaise hypoglycémique). La création des croyances implique la perception, l'attention, l'évaluation et le stockage ainsi que la mise à jour de l'information (318).

Ainsi, l'exposition à des idées reçues, fausses ou des croyances et des connaissances erronées viendrait agir comme des stimuli opérant à la genèse d'une fausse croyance. C'est l'un des problèmes posés par internet qui peut exposer les patients à des conseils dangereux, inadaptés et impersonnels.

Lionel Naccache (322, p.298) pose clairement le problème de l'interprétation des croyances : *« dans différentes situations, nous élaborons des interprétations de l'univers qui lui apportent de la causalité, nous croyons à ces interprétations et la réalité extérieure ne nous envoie pas d'informations décisives qui permettent de valider ou d'invalidier ces interprétations. Que se passe-t-il alors ? Plutôt que de douter, ou de nuancer nos opinions, nous continuons à accorder une croyance souvent forte à ces interprétations que rien ne vient contredire de manière irrévocable ».*

Les croyances, les connaissances, les désirs, les émotions forment des états mentaux qui sont combinés et forment des modèles internes, s'intégrant dans un système cohérent des valeurs qui permettent une « représentations » du monde (323).

Pour des philosophes acquis aux neurosciences comme Churchland et Churchland (324), le cerveau construit et élabore des modèles du monde et ces modèles dépendent de l'organisation neuronale qui peut ainsi refléter des choses comme la similarité, les catégories de concepts, les relations. Pour eux (324), *« Le point de départ non controversé est que les cerveaux construisent un modèle de leur monde et l'utilisent pour naviguer dans leurs activités quotidiennes. Il s'agit de comprendre comment les populations de neurones peuvent incarner un modèle du monde et comment le modèle peut être utilisé pour organiser l'expérience sensorielle immédiate afin de prédire et de guider le comportement. »*

Ainsi, les états mentaux influencent cette représentation du monde et constituent une grille de lecture à un instant t. Krueger et Grafman (325) montrent que les croyances sont un acquis par l'expérience et qu'elles sont soumises à toutes les règles de l'apprentissage, de plasticité et de stockage à long terme et impliquent les émotions. C'est l'exposition à des phénomènes qui constituent l'expérience. L'éducation et les valeurs transmises par la famille et les proches, l'enseignement et plus largement l'environnement conditionne la structuration des valeurs.

Churchland et Churchland (324) exposent l'idée que le cerveau a la propriété de cartographier les environnements spatiaux, mais aussi probablement les propriétés causales des choses dans le monde, tout comme les propriétés liées à l'organisation sociale. Ils proposent que la carte constitue un ensemble organisé de propriétés de manière *« à permettre au cerveau de naviguer dans ses*

mondes physiques et sociaux ». Cette cartographie prend en compte « *l'enchaînement temporel* ». Pour ces auteurs (324), ces cartes sémantiques sont organisées selon des relations de similarité de prototypes. Par exemple, les carottes, les navets et les concombres sont des légumes, mais les navets sont plus proches des carottes (légumes racines). Les catégories sont organisées en prototypes (par exemple les carottes et les pommes de terre sont des prototypes « légumes »). Cependant, les caractéristiques des catégories peuvent être plus ou moins centrales ou périphériques. Par exemple, le persil est un prototype du légume moins central (324). Ces auteurs (324) expliquent alors que les cartes sémantiques sont des construits durables d'un panel de caractéristiques générales du monde et qui permettent de planifier et de prédire en conséquence les actions. Ces cartes s'auto-organisent avec le temps et sont sans doute multidimensionnelles puisqu'elles incorporent des éléments issus de la perception (comme les couleurs, les odeurs, les bruits) et le temps. Ces cartes permettent l'activation de « prototypes ». Et des schémas d'activation seront mis en œuvre selon des éléments caractéristiques dits « *saillants* ».

Cette notion est cohérente avec la proposition des boucles perception-action décrites par Lachaux (159) et exposées dans l'article 1.

Connors et Halligan (326) ont modélisé les étapes de la formation d'une croyance (**Figure 33**). L'étape 1, est dite « précurseur » et va déclencher la croyance. Elle est liée à l'observation et à la perception de conséquences en décalage avec les attentes. Cette nouvelle croyance peut aussi est liée aux interactions sociales, aux médias, aux processus de communication, à l'apprentissage explicite. Elle peut aussi être liée à l'introspection et à la réflexion sur ces propres actions. Dans l'étape 2, l'individu recherche un sens qui est pré déterminé par les connaissances et croyances antérieures, mais les émotions et les humeurs jouent également un rôle très important lors de cette étape. Les conséquences affectives jouent aussi un rôle et Connors et Halligan soulignent que les individus peuvent choisir des explications qui offrent une forme de certitude et de réconfort, qui maintiennent une cohérence interne plutôt que d'autres explications moins confortables (326). L'étape 3 repose sur l'évaluation de la croyance au regard d'autres croyances, des informations et des connaissances disponibles. L'étape 4 repose sur l'acceptation de la croyance et son intégration dans le réseau préexistant. Les effets de cette croyance sont alors une réactualisation des trois premières étapes.

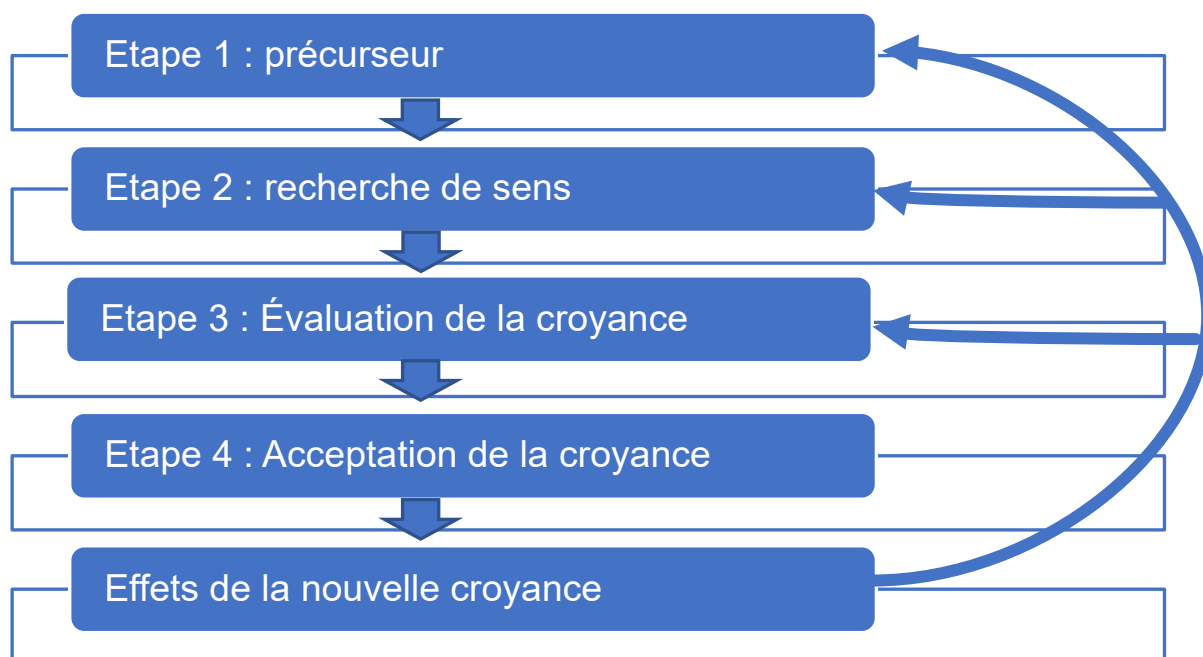


Figure 33 : les étapes d'élaboration d'une croyance selon Connors et Halligan (326)

Une des caractéristiques de l'esprit humain concerne cette capacité de développer des concepts symboliques comme les valeurs (l'argent, le pouvoir, les interdits, l'art.) (327) qui participe au jugement moral. Ces valeurs sont donc le centre d'un processus de socialisation et d'apprentissage partagé dans une perpétuelle interaction de l'individu au monde. C'est donc à la fois la socialisation, la transmission et la capacité du cerveau à s'adapter par l'apprentissage et le développement de nouveaux réseaux neuronaux sous l'influence de l'environnement (phénomène appelé plasticité cérébrale) que ce système de valeur s'élabore et se transforme au fil du temps. En effet, les états mentaux ne sont pas figés et les connaissances, les croyances, les désirs évoluent au fil du temps. Il faut penser ce système dans un nécessaire dynamique.

Parfois plusieurs interprétations sont possibles pour une croyance. C'est le lobe frontal droit qui aurait comme fonction d'évaluer la viabilité et la crédibilité des interprétations et sélectionnerait alors l'interprétation jugée la plus acceptable de la croyance (328).

L'article expose l'idée d'une attribution de valeur, mais sans doute les explications méritent d'être détaillées. Un des modes permettant la prise de décision et son réajustement concerne ce que les neuroscientifiques nomment l'erreur de prédiction. Le terme est contre-intuitif en raison du terme « erreur ». Cette partie vient compléter les explications de l'article 4.

Pour s'adapter, le cerveau évalue en permanence la fiabilité de ces représentations qu'il porte sur le monde. Il effectue des calculs statistiques probabilistes (dit Bayésien) permettant de mesurer des écarts entre des résultats attendus et les résultats perçus réellement. Ainsi, notre cerveau a la capacité de prédire certaines conséquences des actions, mais aussi de la survenue de certains événements. La mesure de l'écart entre le résultat attendu et le résultat réel est qualifiée « erreur de prédiction » (qui peut être positive, neutre ou négative) (329,330). Lorsque l'écart est conforme aux attentes, la prédiction conforte l'action, renforce la croyance. Lorsque l'écart est négatif, l'erreur de prédiction peut avoir valeur d'apprentissage et permet secondairement l'ajustement de la prédiction : ainsi la représentation mentale peut être modifiée et un nouvel apprentissage est possible. Nous cherchons toujours à réduire au maximum cette erreur de prédiction de sorte que nous maintenons une certaine cohérence entre nous et l'environnement.

Nous avons posé la question du contenu d'un état mental et de la cohérence des pièces du puzzle mental (proposé dans l'article 2). Cette cohérence est liée à la faculté du cerveau d'associer des stimuli et leurs conséquences possibles. Par exemple, la croyance de l'imminence de la survenue d'un malaise hypoglycémique peut impliquer la perception physique comme une sensation de malaise, des tremblements, des palpitations permettant cette prédiction.

Ce système de prédiction d'erreur est sous la dépendance de la dopamine (329,330), et ce sont des récepteurs spécifiques dits D2 situés dans le cortex préfrontal qui permettent une véritable actualisation des informations et permettraient la stabilité des représentations mentales (331).

Grafman et al. (332,333) ont montré le rôle central du cortex préfrontal dans l'intégration de données entre les différentes zones du cerveau qui permet l'émergence des représentations mentales. Au niveau cérébral, c'est un réseau hiérarchique auto-organisé siégeant au niveau préfrontal qui apprend, grâce à l'évaluation de l'erreur de prédiction : il maintient et change de façon flexible les représentations de la mémoire de travail. Ce réseau permet l'anticipation des conséquences d'une action en activant la mémoire de travail (334).

Des études ont confirmé que les fonctions exécutives et notamment la mémoire de travail auraient un rôle dans le maintien de la représentation mentale d'un objectif, par exemple prendre son traitement (335) ou faire attention à son alimentation (336). Des études ont montré également l'implication de l'inhibition dans la résolution de tâche portant sur des fausses croyances (190,310,337,338).

Le cortex préfrontal est impliqué dans l'élaboration et le contrôle des croyances et des représentations (332,333). Nous l'avons précisé, certains patients souffrant de lésions du cortex

préfrontal ont des capacités de représentation mentale altérées au point de ne plus pouvoir prédire les conséquences futures de leurs actes (98,339).

Par ailleurs, les neurosciences montrent que le cortex préfrontal latéral permet aux individus de mettre en cohérence des pensées et des actions au regard des intentions (340).

Le cortex préfrontal latéral est impliqué dans le raisonnement social, les valeurs et les normes sociales et le jugement moral. Cette région est aussi essentielle dans la genèse des représentations. Elle est fortement interconnectée avec les zones corticales qui participent au traitement de l'information (visuel, auditive, motrice), mais aussi avec les structures limbiques traitant les émotions, la mémoire et le système de récompense. Ce travail intégratif permet au cerveau de simuler une séquence d'évènements et leurs conséquences qui fondent, selon Barbey et al (340), la base du jugement moral. Ainsi, les normes sociales de comportement représentent des simulations profondément enracinées, dont les associations apprises sont le produit de mécanismes cognitifs et neuronaux évolutifs et adaptatifs.

Pour ces auteurs, le jugement moral dépend de deux systèmes de pensée, « *un système intuitif génère un sens immédiat du bien ou du mal, et le système délibératif soutient le raisonnement sur la validité ou l'équité du comportement observé* » (340).

On comprend alors que les valeurs, le jugement moral et les représentations sont un acquis, transmis par l'environnement et les interactions sociales, qui détermine les préférences lors des choix. Ainsi, l'espace de délibération est sous le contrôle du cortex préfrontal dans lequel les fonctions exécutives jouent là encore un rôle majeur.

Le processus d'élaboration des croyances est un ensemble plus ou moins cohérent d'états mentaux organisé. Pour Sugiura et al « *Cette structure hiérarchiquement imbriquée des niveaux de complexité du contenu des croyances ressemble à la poupée russe "Babouchka" (ou "Matreshka") qui est un ensemble de poupées de différentes tailles dont chacune peut contenir une plus petite à l'intérieur* » (323)

Sugiura et al (323) soulignent que les croyances sont stockées sous forme d'heuristiques et de règles simples et dont les actions qui en découlent seront appliquées sans délibération ni remise en question ou modification a priori. Ils proposent un modèle intégré basé sur la triade perception-action-valeur. Ce modèle est auto-organisé sur trois niveaux d'actions. Ces auteurs décrivent un niveau d'élaboration de la croyance sur des principes physiques et l'association d'action motrice (ce que font les enfants qui découvrent le monde).

Le second niveau représente l'actualisation des croyances et représentations interpersonnelles. Dans ce niveau l'apprentissage est social et en regard des réactions de son environnement social. Ici s'élaborent les représentations interpersonnelles. Le niveau physique concerne la mise en œuvre de l'action.

Le niveau social intègre le « soi » et le rôle social. Il est en lien avec l'évaluation sociale du comportement par les autres. La **figure 34** ci-dessous reproduit le schéma de ces auteurs.

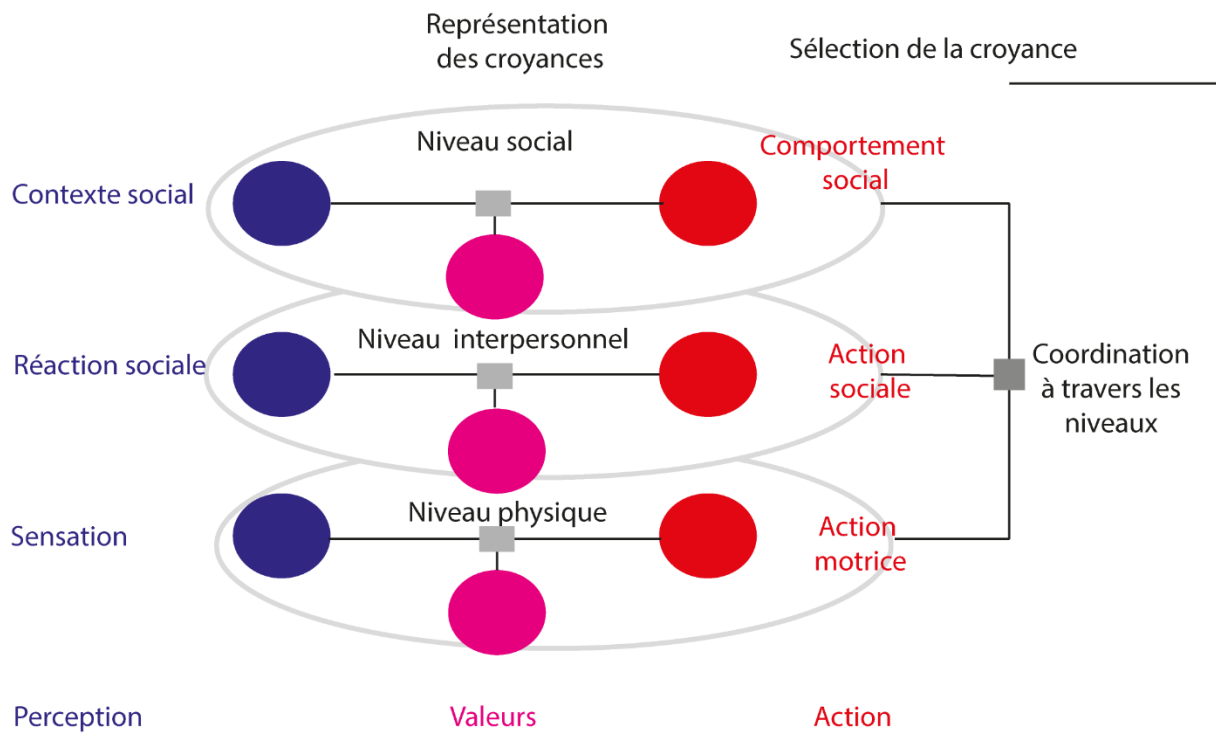


Figure 34 modèle intégré du processus des croyances selon Sugiura et al (323)

Ces précisions manquaient, car elles déterminent également la cohérence des choix d'un individu. Cette conception renforce la pertinence du concept du Puzzle mental de Reach exposé en 2.8.

4.3.2 Des modèles théoriques explicatifs du comportement en santé à convoquer

Notre article expose l'idée d'impulsivité, nous aurions pu également convoquer le modèle du locus de contrôle puisque les individus dont le locus de contrôle interne est prépondérant semblent être moins impulsifs (62,63). Nous avons également exposé le fait que le locus de contrôle interne soit corrélé aux capacités fonctions exécutives (65). Inversement, une corrélation est retrouvée entre le locus de contrôle interne et un moindre degré de procrastination (341). D'autre part, même si nous citons les travaux de Gustavson et al (342,343), sans doute l'article n'insiste pas suffisamment sur le lien prouvé entre la procrastination ou l'impulsivité et le fait d'une moindre performance au test mesurant les fonctions exécutives. Pour Rabin et al « *La procrastination implique un échec de l'autoréglementation, de sorte que les procrastinateurs, par rapport aux autres, peuvent avoir une capacité réduite de résister aux tentations sociales, aux activités agréables et aux récompenses immédiates... Ces personnes n'utilisent pas non plus efficacement les indices internes et externes pour déterminer à quel moment amorcer, maintenir et mettre fin à des mesures axées sur des buts* » (344).

Pour ces auteurs, la procrastination est associée également une désorganisation, des difficultés à contrôler les émotions, une mauvaise planification des habiletés métacognitives, une distractibilité, une faible persistance dans les tâches, des lacunes dans la gestion du temps alloué aux tâches (344).

Ces données sont cohérentes avec les données exposant le lien entre fonctions exécutives et locus de contrôle dans le commentaire de l'article 1.

Chapitre 5 – article 5 : Implication des fonctions exécutives dans l’observance au traitement dans le diabète de types 1 et 2 en fonction de l’âge : Une scoping study

Soumis à la revue Patient Education and Counseling

Preuve de soumission Annexe 1

5.1. Présentation de l’article

Nous avons montré dans la première partie de la thèse l’importance des fonctions exécutives dans les prises de décision, ce que nous avons appliqué dans les articles précédents au cadre des maladies chroniques en illustrant ces concepts, dans les articles publiés dans Médecine des Maladies métaboliques qui précèdent par de nombreux exemples pris dans le champ du diabète. La « revue de portée » (scoping study) présentée maintenant permet d’objectiver le lien entre l’observance et l’implication des fonctions exécutives. Elle vise à documenter des périodes charnières, de vulnérabilités qui seraient des étapes critiques pour les patients, où les fonctions exécutives seraient altérées et pourraient perturber l’observance thérapeutique. Une autre question serait de savoir s’il existe des différences entre les fonctions exécutives impliquées dans l’observance en fonction des étapes de la vie. Enfin, la nature du diabète est-elle source de différence dans les FE impliquées ? Finalement, cette revue de portée permet aussi d’identifier des pistes de recherche possible.

5.2 Article 5 : Implication des fonctions exécutives dans l’observance au traitement dans le diabète de types 1 et 2 en fonction de l’âge : Une scoping study

Implication des fonctions exécutives dans l'observance au traitement dans le diabète de types 1 et 2 en fonction de l'âge : Une scoping study

David Naudin¹ et Maxime Morsa¹, Héloïse Haliday², Vincent de Andrade¹, Chantal Legrand⁵, Rémi Gagnayre¹, Gérard Reach^{1,3}

¹Laboratoire Educations et Pratiques de Santé, EA 3412-Université Paris Bobigny

² Coordinateur du Pôle de la Recherche Paramédicale au sein du CFDC -APHP

³ Docteur en psychopathologie, Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche à l'Université Picardie Jules Verne, Amiens

⁴ Direction Qualité, Accueil du Patient et Opérations, Groupe Hospitalier Hôpitaux Universitaires Paris-Seine Saint-Denis

⁵ Coordinateur du Pôle de la Recherche Paramédicale au sein du CFDC -APHP

Introduction : Des études établissent la corrélation entre le niveau des Fonctions exécutives (FE), comme l'inhibition, la planification, la mémoire de travail et l'observance thérapeutique dans le diabète (type 1 et 2). Nous ignorons si ce sont les mêmes FE qui sont impliqués aux différentes périodes de la vie, ou si au contraire il existe des variations. L'objectif de caractériser les spécificités concernant les FE en fonction des périodes d'âge et du type de diabète.

Méthodes : Deux chercheurs ont réalisé la sélection de façon indépendante pour cette scoping review en interrogeant les bases de données. Les mots clés retenus (termes MeSH) « Compliance » ont été combinés au terme « executive Functions ».

Résultats : Au total, 43 articles ont été retenus. L'analyse de ces études montre qu'il existe des périodes charnières où les FE sont déficientes et l'observance est possiblement fragilisée.

Discussion et conclusion : Les périodes de fragilités correspondent aux périodes d'évolution et de maturation des FE. Chez l'enfant et l'adolescent, il semble que ce soit plus l'inhibition des émotions qui soit majoritairement en cause, tandis que chez le sujet âgé la mémoire de travail serait plus impliquée.

Implications pratiques : Dans ces périodes de fragilités, l'évaluation et l'entraînement de ces FE pourraient être proposés aux patients et aux aidants. Des études interventionnelles dans ce domaine sont souhaitables.

Mots clés : Fonctions exécutives ; Diabète ; Observance thérapeutique ; attention

1. Introduction

Comme toutes les maladies chroniques, le diabète a de nombreuses répercussions dans la vie quotidienne des patients et de leurs proches. Il expose le patient à de multiples complications et il influence directement l'état de santé et la qualité de vie (1,2). Vivre avec un diabète nécessite de faire face à de nombreux changements, conduisant les patients à mettre en œuvre de multiples actions d'auto-soin. Toute leur vie, les patients vont devoir surveiller leur glycémie et ajuster leur alimentation et leur exercice physique ; ils devront surveiller l'apparition de certaines complications. Une application régulière de ces actions d'auto-soin relève de ce que l'on appelle l'observance thérapeutique (3). L'OMS définit le terme d'observance comme la volonté du patient de suivre les recommandations médicales (4). Celles-ci concernent les prescriptions médicales et les conseils hygiéno-diététiques, mais également la planification des gestes quotidiens et d'actions espacées comme les consultations ou la réalisation des contrôles biologiques et des examens complémentaires. Une mauvaise adhésion des patients aux thérapeutiques, aux régimes, à la pratique de l'exercice physique et au contrôle glycémique optimal dans le diabète de type 1 (DT1) ou de type 2 (DT2) est associée à une augmentation du risque de complications à long terme et de

la mortalité (5-8)

Toutes ces actions sont soutenues par des processus cognitifs de haut niveau, inter-reliés (9), qui sont qualifiés de fonctions exécutives (FE) (10,11) tels que l'inhibition, la mémoire de travail, la planification, et la flexibilité mentale. L'inhibition cognitive permet de se soustraire à des habitudes et des comportements qui sont sous la dépendance de stimuli environnementaux (12) et permet de modifier les choix. Pour Diamonds, ce contrôle inhibiteur s'exerce sur les actions, mais aussi sur les pensées et les émotions (12). Dans le cadre du diabète, l'inhibition permet au patient d'inhiber des actions (ne pas manger trop sucré) et de sélectionner des actions concurrentes. L'inhibition permet aussi de résister aux tentations et à l'impulsivité.

Les patients sont en effet fréquemment confrontés à deux situations : résister à des tentations immédiates et concrètes ou inhiber cette tentation dans la perspective d'obtenir un bénéfice abstrait et lointain. Cette forme de résistance permet de différer un plaisir immédiat (comme manger une pâtisserie) pour une récompense plus grande, mais lointaine (être en bonne santé dans 20 ans) (12-14). Cette inhibition concerne également la faculté de gérer des émotions (par exemple canaliser sa frustration, ou lâcher prise) (12).

Le contrôle inhibiteur s'exerce également sur l'attention de sorte que le patient puisse inhiber une distraction et focaliser son attention sur des signes cliniques via l'attention endogène (comme l'apparition de malaises ou de sueurs révélateurs d'une hypoglycémie...), ou encore exogène (comme une alarme du moniteur de surveillance glycémique).

La mémoire de travail est également impliquée : elle permet de manipuler des informations et de les maintenir à l'esprit comme par exemple se souvenir de prendre le médicament dans une situation donnée. La mémoire de travail est en interaction avec les capacités d'inhibition et d'attention en permettant de sélectionner et de conserver des informations importantes. Les FE permettent de s'adapter aux situations et jouent un rôle dans la sélection et la coordination des actions réalisées dans un but et impliquent la aussi la mémoire de travail (13). La planification de tâche permet d'élaborer des plans d'actions, comme par exemple programmer sa consultation chez l'ophtalmologiste. Cette planification nécessite une mise à jour des informations et nécessite parfois une forme de flexibilité mentale permettant la bascule vers une autre action.

Plus largement, ces FE permettent un meilleur contrôle de soi via une meilleure connaissance de ses propres processus cognitifs (15) : elles contribuent à l'accès à la conscience de soi (16). Enfin, elles permettent une certaine réflexivité ou métacognition (17,18). Toutes ces FE peuvent être mesurées par des tests spécifiques (19). Ces mesures des FE constituent un moyen d'appréhender leur implication dans l'observance thérapeutique (19).

De nombreuses études ont montré la corrélation entre le niveau des FE chez les personnes ayant un diabète de type 1 (DT1) ou de type 2 (DT2) et l'observance thérapeutiques. Cependant, ces études concernent des tranches d'âge particulières (enfants, adolescents, adultes et sujet âgés). Or nous savons que ces FE se différencient au cours du développement et que des interrelations entre ces processus se complexifient au cours de l'évolution en âge (12). Elles apportent un faisceau d'arguments en faveur de l'implication des fonctions exécutives dans l'observance thérapeutique (13, 14, 20), mais on ne sait pas si ce sont les mêmes FE qui sont impliquées aux différentes périodes de la vie, ou du type de diabète.

2. Objectif et Méthode

Les FE évoluent en fonction de l'âge et connaissent une étape d'imaturité dans l'enfance, une période d'instabilité à l'adolescence et un déclin avec le vieillissement (9,12). Le but de cette revue est de déterminer si, parmi les différentes FE (planification, inhibition, attention, mémoire de travail, flexibilité), certaines sont plus particulièrement impliquées en fonction des périodes de la vie, mais aussi du type de diabète. En d'autres termes, existe-t-il des périodes charnières, de vulnérabilités qui seraient des étapes critiques pour les patients, où leurs FE pourraient perturber leur observance thérapeutique? Au moment de ces étapes, quelles sont les FE les plus impliquées? Enfin, la nature du diabète est-elle source de différence dans les FE impliquées?

Pour répondre à ces questions, nous avons mené une scoping review, méthode d'analyse de la littérature qui recouvre des sujets plus larges qu'une revue systématique (21). Elle vise à identifier les manques dans la littérature existante et à contextualiser les connaissances connues ou non, en les replaçant dans le contexte de la pratique (22). Spécifiquement, le but de cette revue est d'une part de préciser l'étendue et la nature des recherches dans le domaine des fonctions exécutives et de l'observance thérapeutique dans le cadre du diabète, et d'autre part de caractériser les spécificités concernant les FE en fonctions des périodes d'âge et du type de diabète.

2.1 Moteurs de recherche et mots clés

Les moteurs de recherche MEDLINE (Pubmed) PsychINFO, Google Scholar, Cinahl ont été explorés individuellement pour identifier les études publiées pertinentes dans la langue anglaise et française. Les mots clés retenus (termes Mesch) sont « Compliance » combinés (à l'aide de l'opérateur booléen) au terme « executive Functions ». L'exploration des bases données a été achevée en novembre 2018.

L'équation de recherche a été utilisée est la suivante (équation utilisée pour Embase comme exemple : ((“Treatment Adherence and Compliance”/exp OR “Patient Compliance”:ab,ti OR “Patient Compliance”:kw OR “Treatment Refusal”:ab,ti OR “Treatment Refusal”:kw OR “Medication Adherence”:ab,ti OR “Medication Adherence”:kw OR “patient education as topic”/exp OR “patient education”:ab,ti OR “patient education”:kw OR “self care”/exp OR “self care”:ab,ti OR “self care”:kw OR “self management”/exp OR “self management”:ab,ti OR “self management”:kw) AND (“Executive Function”/exp OR “Exe-

PRISMA 2009 Flow Diagram

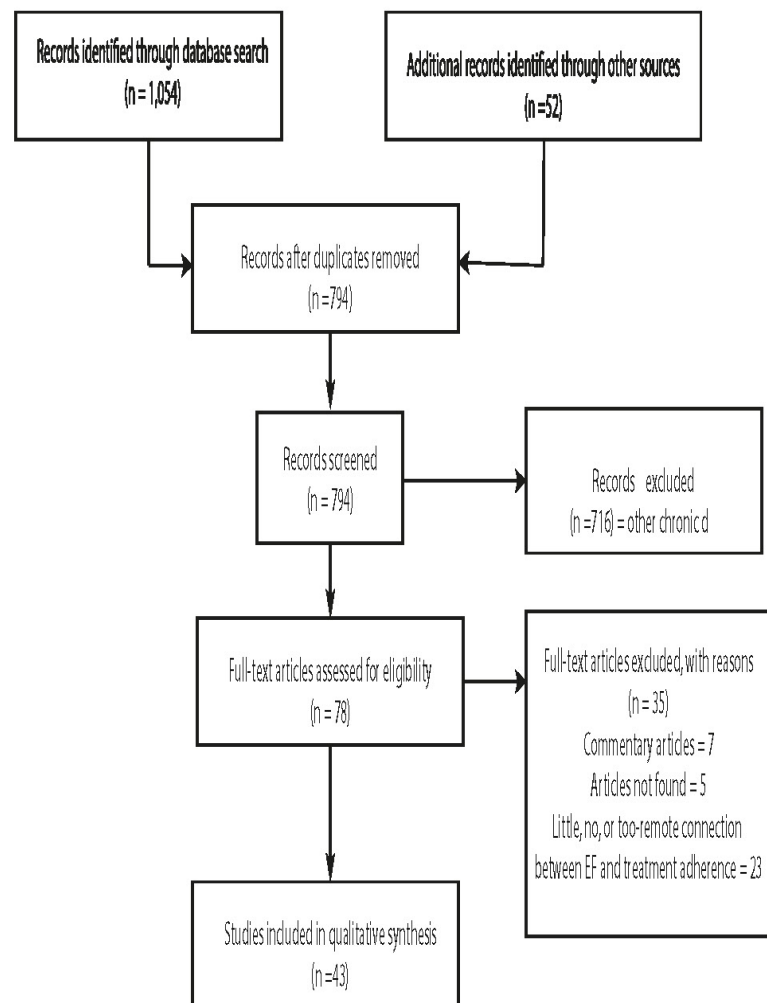


Figure 1 : Processus de sélection des articles

cutive Function':ab,ti OR 'Executive Function':kw OR 'Executive Functions':ab,ti OR 'Executive Functions':kw OR 'Executive Control':ab,ti OR 'Executive Control':kw OR 'Executive Controls':ab,ti OR 'Executive Controls':kw)) NOT ('attention deficit disorder with hyperactivity'/exp OR 'attention deficit and disruptive behavior disorders'/exp OR 'attention deficit':ab,ti OR 'attention deficit':kw OR 'ADHD':ab,ti OR 'ADHD':kw OR 'hyperactivity':ab,ti OR 'hyperactivity':kw)

2.2 Critères d'inclusion et de non-inclusion des études

Une étude était incluse dans la revue si : 1) L'objectif de l'étude principale ou secondaire était d'établir un lien entre les FE et l'observance thérapeutique. 2) Si l'article faisait état dans les résultats ou la discussion du rôle des FE dans l'observance thérapeutique (cela quel que soit ce résultat). 3) les études portaient sur les personnes ayant un diabète de type 1 ou de type 2. 4) Toutes les tranches d'âge pouvaient être concernées. 5) Toutes les méthodes d'évaluation des FE et de l'observance thérapeutique étaient acceptées dès lors qu'elles étaient justifiées dans les protocoles.

Les critères de non-inclusion concernaient les études associant diabète et troubles cognitifs préexistants comme les troubles de l'attention et l'hyperactivité (attention deficit disorder with hyperactivity) puisqu'ils constituent une des perturbations des FE initiales. Les pathologies psychiatriques associées au diabète ont été également exclues. Aucune période de temps n'a été spécifiée pour permettre d'avoir une inclusion de plus grand nombre possible d'articles.

2.3 Sélection des études et extraction des données

Deux chercheurs ont réalisé la sélection de façon indépendante. Ils ont examiné la pertinence des titres et des résumés. Le texte intégral des études jugées pertinentes a ensuite fait l'objet d'un deuxième examen. Ces articles en texte intégral ont été évalués en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion préétablis afin de confirmer leur pertinence pour cette revue exploratoire. Cette sélection n'a pas donné lieu à un désaccord.

Les informations suivantes ont été enregistrées : auteurs, année et lieu de publication, type d'étude, nature de la pathologie étudiée, population concernée, buts de la recherche, définition et utilisation du concept de fonction exécutive et d'observance, autres paramètres étudiés (par exemple la dépression, la qualité de vie),

méthodologie (forces et limites), et résultats importants (lacunes, recommandations pour des recherches futures, etc.). Le logiciel Endnote © a été utilisé pour classer les documents recueillis pendant la recherche. Un tableau récapitulatif sous Excel © a été créé de façon à permettre un partage entre les deux co-investigateurs.

3. Résultats

3.1 procédures

Au total, 1054 documents ont été identifiés : 240 sur Pubmed, 160 sur Scholar 113 sur Psychinfo, et 541 sur Embase. Une deuxième sélection a été réalisée en appliquant un filtre pour ne garder que les articles ayant un rapport avec le diabète (type 1 et 2). Ce tri a conduit à une réduction à 78 articles sélectionnés sur la base du titre et du résumé. Une nouvelle réduction après lecture des textes entiers et l'utilisation des mêmes critères d'inclusion/exclusion a permis la réduction à 43 articles.

Le diagramme de flux de **la figure 1**, illustre le processus de sélection d'articles. Comme le montre la figure 1, la raison la plus commune d'exclusion concerne la non-adéquation entre le texte et l'objet de la recherche.

3.2 Description générale des études

Les 43 études ont été publiées entre 2003 et 2018. Près de 70 % ont été publiées après 2012. La répartition des articles est assez homogène puisque 21 articles concernent la pédiatrie et les adolescents, et 22 concernant les adultes et les personnes âgées. 22 articles concernant le DT1 et 20 articles pour le DT2 alors qu'un seul article concerne les deux types de diabète. Ces études sont essentiellement de nature quantitative puisque seulement deux études reposent sur une méthode mixte. Cette recension inclut 2 revues de la littérature qui portaient sur des segments spécifiques de population, l'une concernant des adolescents atteints de DT1, l'autre concernant des sujets âgés atteints de DT2. Une seule étude testant l'impact d'une intervention (de type avant/après) sur les FE a été identifiée. L'ensemble des études incluses est reporté dans le **tableau 1**.

3.3 Spécificités des FE en fonction de l'âge

Les études concernant les FE sont nombreuses, mais aucune ne propose un

panorama des FE sur l'ensemble des périodes de la vie. Par ailleurs, 9 des 10 études pédiatriques concernaient le DT1 (de l'enfance à l'adolescence), une seule le DT2 en pédiatrie.

En revanche, le lien Observance et FE est étudié principalement chez l'adulte dans le DT2 (90 % des études), et en particulier chez les sujets âgés.

3.3.1 Pédiatrie

Notre analyse a montré que les FE sont impliquées dans l'observance thérapeutique, et ce quelle que soit la tranche d'âge. Il a été possible de regrouper les études en fonctions des tranches d'âges étudiées : certaines sont très larges et s'étendent de 4 à 18 ans et possèdent un intervalle important (10,8 années) tandis que d'autres sont plus spécifiques (9 à 11 ans), (11 à 18 ans) ou concernent la période de transition de l'adolescence à l'âge adulte.

Les études (23-26) concernent la classe d'âge 4 à 18 ans. Ceci pourrait constituer une limite de ces études puisqu'un intervalle de 10,8 ans ne permet pas de dégager des spécificités, compte tenu des différences des FE en termes de maturité entre 4 et 18 ans.

Pourtant Bagner et al., Mc Nally et al et Smith et al. 2014 (23, 24, 27) soulignent l'existence de difficultés dans la planification et la résolution de problème, la formation de concepts, la flexibilité, l'anticipation. Kirchoff et al. (25) montrent des différences concernant l'évolution de ces FE sur une période de 3 ans entre un groupe contrôle d'enfants non malades et le groupe des patients atteints de DT1 (25). Leur étude suggère que l'hyperglycémie et la précocité de l'installation de la maladie auraient également un effet délétère sur le développement cognitif (25).

Goethals et al (26) montrent une corrélation statistique entre le niveau des FE des parents (et particulièrement des mères), mesuré par autoquestionnaires et celui des enfants de 6 à 18 ans dans l'observance et le contrôle glycémique (26). Ainsi, l'observance serait corrélée au niveau des FE de la mère et de l'enfant. L'évaluation des FE des parents semble donc être une piste intéressante en pédiatrie (26) du fait de l'implication des parents chez les plus jeunes enfants dans le processus d'observance thérapeutique, comme le souligne Mc Nally 2010 sur la classe d'âge des 9 à 11 ans (27). Aucune étude portant spécifiquement sur le niveau des FE des parents chez les plus jeunes enfants (préscolaire) n'a été retrouvée.

Les études portant sur la tranche d'âge de

9 à 11 ans apportent une spécificité (27–29) : cette période du passage de l'enfance à la préadolescence semble être sensible à d'importantes variations émotionnelles. Une meilleure capacité de régulation du comportement et des émotions semble être liée à une meilleure gestion du diabète durant cette période (28,29). Un haut niveau des FE serait corrélé à une meilleure gestion du diabète et à un taux moindre de complications et de conflits familiaux (Rohan 2014) (28). L'étude de Miller et al (29), montre que dans cette période, l'observance thérapeutique est davantage liée à l'amélioration de la flexibilité et de la régulation des émotions, mais aussi la capacité de résoudre des problèmes. De fait, la métacognition (réflexion sur l'action), la planification et la mémoire de travail passent au second plan dans cette classe d'âge (29).

3.3.2 Les adolescents

La revue de littérature de Duke et Harris montre le lien entre FE, observance et contrôle glycémique (30) chez les sujets de 12-18 ans. Les capacités d'autorégulation liées à la flexibilité, le contrôle de l'attention, la fixation d'objectifs et la régulation des émotions seraient significativement associées à l'observance thérapeutique (30–32). Cependant, pour Graziano et al, ce lien serait retrouvé uniquement chez les garçons (31). Perez et al, montrent que cette relation aurait un lien sur la qualité de vie et la capacité à s'engager vers l'autogestion (33). Les variations interindividuelles, mais aussi intra-individuelles à l'adolescence impactent les fluctuations de l'observance. Berg et al suggèrent que les FE et le contrôle de l'attention pourraient faciliter la gestion du diabète (32). Le contrôle moindre des émotions et l'impulsivité plus difficile à maîtriser à cet âge peuvent compromettre l'observance thérapeutique. Par ailleurs, l'implication des parents dans la gestion de la maladie aurait un impact positif sur l'observance thérapeutique (34). Les parents pourraient venir comme support des FE en attirant par exemple l'attention des adolescents ou en étant des aides à la planification de tâches (34). En effet, la capacité d'anticipation est perturbée chez certains adolescents, qui éprouvent des difficultés à s'adapter à des changements environnementaux (35). La seule étude interventionnelle retrouvée (36) concernait l'amélioration des FE chez des adolescents après 15 séances d'entraînement. Cette étude, qui ne détaille pas le contenu des séances, montre une amélioration de la mémoire de travail, mais aussi de l'inhibition qui a été trouvée associée à

un meilleur contrôle glycémique (36). Enfin la seule étude portant sur le DT2 et l'observance en milieu pédiatrique utilise l'IRM comme méthode et montre que les zones activées de l'attention sont corrélées avec les scores d'auto restriction alimentaire (37).

3.3.3 La période de transition

Dans la période de transition, marquée par le passage de la suppléance des parents à l'autonomie du futur adulte, les études (38,39) témoignent du fait que les FE sont des ressources permettant de maintenir un meilleur contrôle glycémique. Berg et al identifient cette période comme étant à fort risque dans la gestion du diabète. Toutes ces données convergent vers l'importance de mesurer les FE chez les adolescents, car elles sont impliquées dans la réalisation de leurs auto-soins (38,39).

3.3.4 Les adultes

Chez les jeunes adultes présentant un DT1 (moyenne d'âge 28,53 ans), une seule étude est retrouvée et montre que la performance des FE constitue un facteur de complications dans les troubles du comportement alimentaire (40). Chez ces patients, la capacité de jugement dans l'appréciation des risques et des bénéfices pourrait être altérée, conduisant à des mauvais dosages de l'insuline et à une majoration des troubles du comportement alimentaire, particulièrement dans le but de perdre du poids (40).

Les autres études concernent des patients de plus de 50 ans et le Diabète de type 2. Dans ces catégories, il semble qu'une moindre performance des FE représente un obstacle à l'atteinte des objectifs glycémiques et est corrélée à de moins bonnes capacités d'auto-soin (41–48), et est source de complications plus fréquentes (49), mais aussi d'une plus grande frustration liée aux soins, et à l'existence de symptômes dépressifs (50). Les facteurs impliqués sont la mémoire de travail, la planification et la résolution de problème, qui sont associées de façon significative à l'autogestion du diabète (51), tandis que les capacités d'inhibition sont également altérées (52). Une étude montre que ces altérations des FE pourraient perdurer, y compris chez les patients qui semblent les mieux équilibrés et pour lesquels il demeure des difficultés à planifier et à résoudre des problèmes par rapport au groupe contrôle (53).

3.3.5 Pour les patients plus âgés

Dans une méta-analyse, Vincent et Hall (54) montrent clairement l'association entre le DT2 et le déclin cognitif, mais les études exposées dans cet article ne font pas un lien direct avec l'observance thérapeutique. Tomlin et al dans une revue de la littérature établissent ce lien entre FE et notamment la mémoire de travail et l'observance thérapeutique (48). Sur la base de ces études, les performances faibles dans les tests des fonctions exécutives constituent des obstacles à des auto-soins efficaces (42, 46, 48, 55–57, 57). Ces données plaident à la fois pour une évaluation de ces fonctions exécutives chez ces patients âgés plus vulnérables, puisque ces tests pourraient avoir une valeur prédictive (58). Ces FE pourraient être en outre travaillées spécifiquement lors de séances d'ETP. La faible observance chez les patients âgés pourrait être en lien avec un déclin cognitif naissant (48). La capacité de mémoire est un argument prédictif d'une hémoglobine glyquée normale, mais également de la qualité de vie (42,56) ou encore de la confiance en soi (59). Un lien est établi entre le niveau cognitif et la peur des risques de chute (55), mais également l'apparition de symptômes dépressifs (48,50). Par ailleurs, une étude par IRM fonctionnelle montre que certaines zones cérébrales chez les patients souffrant de diabète sont altérées comparativement aux sujets témoins. Ces zones sont liées à la mémoire et aux fonctions exécutives, et par conséquent influencent les compétences d'auto-soin chez ces patients (60).

3.4 Les différences entre les types de diabète

La question des différences de FE en fonction des types de diabète ne peut être clairement tranchée considérant qu'il existe une polarité entre les études sur le DT1 majoritairement en pédiatrie et le DT2 majoritairement effectuée chez l'adulte de plus de 50 ans ou les sujets âgés. Il manque des études concernant le DT1 et DT2 et les FE chez les sujets adultes jeunes.

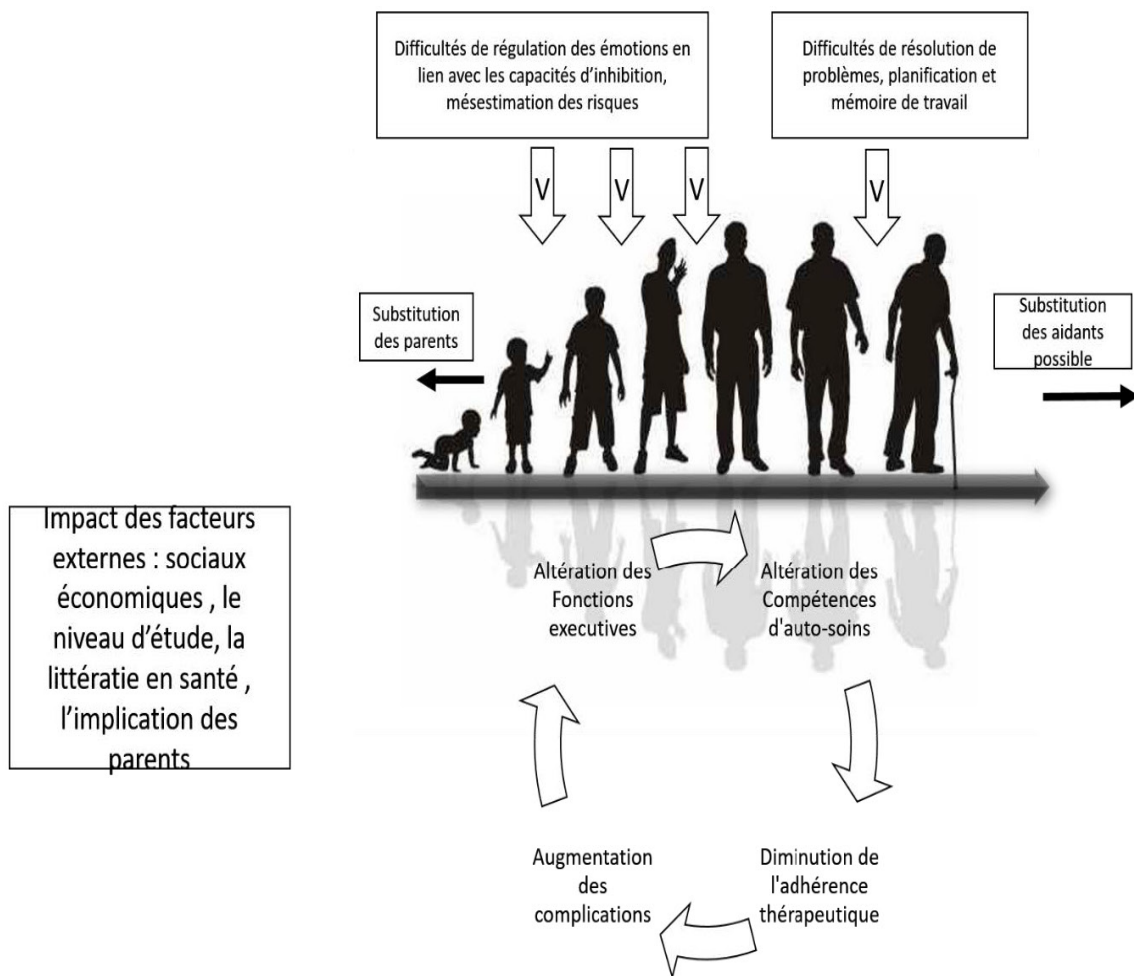


Figure 2 : Continuum évolutif des FE et périodes de vulnérabilités (Adapté de Feil et al 2012)

Figure 2 : Continuum évolutif des FE et périodes de vulnérabilités (V) (Adapté de Feil et al 2012).

4. Discussion

4.1 Des périodes charnières pour les FE

Par le caractère longitudinal de notre étude, il est possible de montrer l'existence de périodes charnières critiques pour les FE (Cf. figure 3) ce que les études prises séparément ne signalent pas.

La Figure 1, illustre les périodes de vulnérabilité nécessitant des évaluations spécifiques adaptées à l'âge. Les interventions des soignants doivent être multimodales et concerner à la fois le dépistage, mais aussi le soutien des FE, le travail des compétences d'auto-soin, la motivation à

maintenir l'observance thérapeutique, et le traitement et la prévention des complications.

On sait que les fonctions cognitives, dont les FE représentent une partie, connaissent des moments de maturation et d'évolution (61,62). Ainsi, elles sont immatures chez l'enfant et continuent leur maturation à l'adolescence (63,64) pour décliner à l'âge adulte (12), cela même en dehors de l'influence du diabète sur les fonctions cognitives. Notre étude montre qu'il existe des périodes où l'observance est fragilisée, lorsque les FE sont mises en défaut.

Ces périodes sont ces étapes où l'observance peut être fragilisée et où l'évaluation des FE pourrait être proposée aux patients, mais aussi aux parents ou aidants (pour les jeunes enfants et pour les personnes dépendantes).

En effets, ces périodes sont concomitantes avec des évolutions physiologiques des FE au regard des étapes de vie, mais des fac

teurs comme la précocité de l'entrée dans la maladie (ref) et le type de diabète pourraient être des facteurs aggravants.

Concernant les FE impliquées, nous observons des différences en fonction des catégories d'âge. Dans la transition de l'enfance à l'adolescence et même chez les jeunes adultes, il semble que c'est l'inhibition, et donc la régulation des émotions et l'autocontrôle, qui soit le plus concerné (65). Des hypothèses comme la tendance à prendre des risques et à mal évaluer les récompenses et les pertes, en lien avec les

FE, pourraient être impliquées dans la gestion du diabète chez les adolescents (66,67). Graziano et al (31) a retrouvé uniquement chez les garçons ce défaut d'autorégulation (notamment émotionnel). Ces résultats sont superposables aux études sur le genre et l'impulsivité (68). Cependant, les études relevées dans cette scoping review ne précisent pas la nature de la régulation émotionnelle. Or,

par exemple, Romer et al (69) montrent l'existence de deux types de réactions impulsives à l'adolescence. La première concerne l'impulsivité liée à une action sans réflexion, dans laquelle les FE sont altérés. L'autre réaction impulsive concerne la recherche de sensations fortes et dans laquelle paradoxalement les FE sont plutôt élevés. Cette distinction est importante, car l'impulsivité comme recherche délibérée de sensations contribuerait à la construction de l'autonomie via l'expérimentation de ses propres capacités à s'engager vers des expériences nouvelles. Dans le cadre du diabète et chez les adolescents et les jeunes adultes, des études pourraient venir préciser cette distinction, d'autant plus que la régulation des émotions a des conséquences importantes sur le diabète, comme l'ont montré Fisher et al (70).

Pour la régulation des émotions, Dreyfuss et al ont montré que les adolescents sont plus sensibles à certains stimuli sociaux et émotionnels ce qui expliquerait une difficulté de régulation de leurs comportements (71).

Une seule étude est retrouvée chez le sujet d'âge moyen et ne concerne que le DT1 et montre l'implication des FE dans le maintien et le développement de comportements alimentaires inadéquats. Pourtant, la vie active professionnelle et la vie familiale sont source de charge cognitive importante pouvant venir altérer les priorités. Il serait intéressant d'explorer plus largement cette classe d'âge.

Chez les patients plus âgés, l'atteinte des FE affecte l'ensemble des tâches comme le contrôle glycémique, la nutrition, la gestion des traitements, la mobilité (72), pouvant constituer un fardeau supplémentaire pour les aidants (56). Parmi les FE, c'est la mémoire de travail qui semblerait être plus altérée après 60 ans alors que les autres types de la mémoire qui resteraient relativement stables (61). Heureusement, cette mémoire de travail pourrait être améliorée par un entraînement (73,74).

4.2 Le sens du lien entre FE et observance

Notre étude montre un lien entre FE et observance, mais n'apporte pas d'élément sur le sens de ce lien. On sait que le diabète, quel que soit le type, a des conséquences sur les fonctions cognitives (75-77). Ces altérations commencent très tôt, puisque l'IRM fonctionnelle montre des altérations des zones impliquées dans le mémoire et le contrôle émotionnel, signalant une possible vulnérabilité précoce (78). Dans l'enfance, le diabète modifie l'organisation cérébrale à l'origine des perturba-

tions des fonctions cognitives (79) et des FE (80,81), et la précocité de l'apparition de la maladie auraient des répercussions sur les trajectoires développementales des fonctions cognitives (25). Ainsi, il est impossible de savoir si ce sont les complications vasculaires ou neuropathiques du diabète qui ont un impact négatif sur les FE ou bien, si des FE initialement faibles induisent une mauvaise observance thérapeutique, avec sa conséquence en termes de complications. Il est clairement établi que la non-observance au traitement accélère le déclin cognitif (54,82), mais en retour ce déclin cognitif a un impact sur les FE, ce qui entretient le risque d'une mauvaise observance thérapeutique. On peut penser que les deux phénomènes agissent de concert et qu'il existe un cercle vicieux ou vertueux confirmant l'hypothèse de Feil et al (45).

4.3 Un manque d'étude interventionnelle tenant compte de facteurs socio-économiques

Notre revue ne rapporte qu'une seule étude interventionnelle (36), basée sur des séances de formation à distance, visant l'autogestion des mesures glycémiques. Cette intervention a amélioré la mémoire de travail et de l'inhibition, en même temps que l'amélioration du contrôle glycémique évalué par l'HbA1c.

Ces études interventionnelles manquantes seraient pourtant utiles à l'ajustement des programmes éducatifs. Par exemple quel serait l'impact d'une intervention visant à supporter la régulation des émotions pour les enfants et les adolescents sur les FE?

Notre revue souligne également le besoin d'études complémentaires pouvant apporter des éléments spécifiques sur les transitions. Elles permettraient de préciser non seulement les processus cognitifs, mais aussi les stratégies permettant de soutenir les FE.

Ces études futures gagneraient à tenir compte des facteurs psychosociaux (83), économiques, environnementaux, tout comme le niveau d'étude et la littératie en santé (84), en particulier la numératie (84,85) qui n'est que très peu prise en compte dans les études identifiées dans cette scoping review. Ces facteurs majeurs la vulnérabilité et ont un rôle néfaste sur les FE comme cela est montré dans l'obésité (86). D'autres facteurs culturels ou familiaux pouvant avoir un impact sur les FE restent à préciser. Goethals et al (26) confirment par exemple l'utilité d'évaluer les FE chez les parents, et l'on sait le rôle joué par la famille dans le développement des FE des jeunes enfants (87-89).

Le lien possible entre les FE, l'observance et l'évaluation de la charge cognitive n'est pas retrouvé dans cette revue et serait possiblement un axe intéressant pour de prochaines études. Les capacités des FE pourraient par exemple être moindres quand la charge mentale est importante. Il pourrait y avoir alors des conséquences sur l'observance thérapeutique.

5 Conclusion et implications pratiques

5.1 Conclusion

Cette scoping review met en évidence des variations des FE impliquées dans l'observance en fonction de l'âge. L'altération ou un défaut de maturation des FE et la mauvaise observance thérapeutique sont liés et constituent des sources de complications pour les patients. Parce que prise dans une approche longitudinale, cette étude met en évidence des périodes de vulnérabilités propices à orienter les démarches éducatives, visant à soutenir l'activation chez les patients de leurs FE. Il semble donc important d'évaluer les FE des patients, quels que soient leur âge et le type de diabète, particulièrement lors des périodes de vulnérabilité.

Cette Scoping Study permet déjà d'établir un début de catégorisation des FE impliquées dans l'observance en fonction de l'âge. Cependant, des études pourraient venir plus finement préciser la nature des FE impliqués en fonction des catégories d'âge. Mais pour cela, les différences des FE impliqués dans l'observance en fonction des catégories d'âge doivent être explorées par des méthodes de mesures homogènes.

Ce constat constitue une des limites de cette scoping review du fait que les méthodes d'évaluation sont très hétérogènes, multimodales et non spécifiques. Un seul outil d'évaluation des FE contextualisée au diabète a été identifié. Il repose sur une auto-évaluation par un questionnaire validé et spécifique comme le DREFS (Diabetes Related Executive Functioning Scale) (90-92)

5.2 Implications pratiques

Malgré ces manques, à ce stade des connaissances sur les FE, l'observance thérapeutique et les périodes de vulnérabilité, il serait tout aussi possible d'envisager des interventions de nature éducative permettant d'agir au niveau des FE pour contribuer à leur développement. Ainsi, on peut envisager :

- 1) De soutenir l'attention des patients sur des points particulièrement saillants. Cette attention pourrait concerner la per-

ception des signes cliniques, mais aussi une attention spécifique à reconnaître ces émotions et aux techniques permettant le contrôle de soi;

2) d'entraîner l'inhibition des conduites à risques, des émotions ou de comportement dangereux (notamment chez les adolescents); Cet entraînement pourrait tenir compte, comme le suggère Romer et al (69) des différences entre les deux formes d'impulsivité. L'impulsivité par manque de réflexion serait supportée par entraînement de la mémoire, de la résolution de situation problème, des exercices visant la maîtrise de soi. L'impulsivité visant la recherche de sensations fortes pourrait être travaillée par des activités alternatives comme la pratique sportive dont les conséquences sont moins néfastes;

3) De travailler le lâcher-prise c'est-à-dire l'inhibition de comportement rigide possiblement inadapté dans certains cas;

4) Enfin, d'apprendre à planifier, mais aussi re-planifier des actions spécifiques. Ces FE sont essentielles au maintien de buts dans le temps. Elles permettent une forme de projection mentale des conséquences des actions et soutiennent la réflexivité. Ainsi, l'étude des FE justifie l'intérêt de différentes techniques comme la simulation (93), l'utilisation de la réalité virtuelle ou des Serious Games qui favorisent la projection mentale, l'anticipation des conséquences des actions et le choix des alternatives possibles. L'utilisation d'outils et d'objets connectés pour soutenir le travail des FE, par exemple l'attention et la planification et la mémoire (via des rappels et des alarmes) (94–96), pourrait être également évaluée.

Références :

1. Polonsky WH. Emotional and quality-of-life aspects of diabetes management. *Curr Diab Rep*. 1 avr 2002;2(2):153-9.
2. Piette JD, Kerr EA. The Impact of Comorbid Chronic Conditions on Diabetes Care. *Diabetes Care*. 1 mars 2006;29(3):725-31.
3. Association AD. 1. Improving Care and Promoting Health in Populations: Standards of Medical Care in Diabetes—2018. *Diabetes Care*. 1 janv 2018;41(Supplement 1):S7-12.
4. WHO | adherence to long-term therapies: evidence for action [Internet]. WHO.
5. Lerman I. Adherence to Treatment: The Key for Avoiding Long-Term Complications of Diabetes. *Archives of Medical Research*. 1 mai 2005; 36(3):300-6.
6. Association AD. 4. Lifestyle Management: Standards of Medical Care in Diabetes—2018. *Diabetes Care*. 1 janv 2018;41(Supplement 1):S38-50.
7. Curtis SE, Boye KS, Lage MJ, Garcia-Perez L-E. Medication adherence and improved outcomes among patients with type 2 diabetes. *Am J Manag Care*. 2017;23(7):e208-14.
8. Khunti K, Seidu S, Kunutsor S, Davies M. Association Between Adherence to Pharmacotherapy and Outcomes in Type 2 Diabetes: A Meta-analysis. *Diabetes Care*. 1 nov 2017;40(11):1588-96.

9. Anderson PJ. Towards a developmental model of executive function [Internet]. *Executive Functions and the Frontal Lobes*. 2010 [cité 22 nov 2018]. Disponible sur : <https://www.taylorfrancis.com/>
10. Friedman NP, Miyake A. Unity and diversity of executive functions: Individual differences as a window on cognitive structure. *Cortex*. 1 janv 2017;86:186-204.
11. Hughes C. Chapter 24 - Executive Function: Development, Individual Differences, and Clinical Insights. In: Rubenstein JLR, Rakic P, éditeurs. *Neural Circuit Development and Function in the Brain* [Internet]. Oxford: Academic Press; 2013 p. 429-45
12. Diamond A. Executive Functions. *Annual Review of Psychology*. 2013;64(1):135-68.
13. Reach G. A novel conceptual framework for understanding the mechanism of adherence to long term therapies. *Patient Prefer Adherence*. 2 févr 2008;2:7-19.
14. Reach G. *The Mental Mechanisms of Patient Adherence to Long-Term Therapies*. Springer; 2015.
15. Collins A, Koechlin E. Reasoning, Learning, and Creativity: Frontal Lobe Function and Human Decision-Making. *PLOS Biology*. 27 mars 2012;10(3):e1001293.
16. Hofmann W, Schmeichel BJ, Baddeley AD. Executive functions and self-regulation. *Trends in Cognitive Sciences*. mars 2012;16(3):174-80.
17. Fernandez-Duque D, Baird JA, Posner MI. Executive Attention and Metacognitive Regulation. *Consciousness and Cognition*. 1 juin 2000;9(2):288-307.
18. Naudin D, Gagnayre R, Reach G. Éducation thérapeutique du patient et concept de vicariance. L'exemple du diabète de type 1. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2017;11(3):283-92.
19. Snyder HR, Miyake A, Hankin BL. Advancing understanding of executive function impairments and psychopathology: bridging the gap between clinical and cognitive approaches. *Front Psychol*
20. Reach G. A psychophysical account of patient non-adherence to medical prescriptions. The case of insulin dose adjustment. *Diabetes & Metabolism*. févr 2013;39(1):50-5.
21. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*. févr 2005;8(1):19-32.
22. Anderson S, Allen B, Peckham S, Goodwin N. Asking the right questions: Scoping studies in the commissioning of research on the organisation and delivery of health services. *Health Research Policy and Systems*. 9 juill 2008;6(1):7.
23. Bagner DM, Williams LB, Geffken GR, Silverstein JH, Storch EA. Type 1 diabetes in youth: the relationship between adherence and executive functioning. *Children's Healthcare*. 2007;36(2):169-179.
24. Smith LB, Kugler BB, Lewin AB, Duke DC, Storch EA, Geffken GR. Executive Functioning, Parenting Stress, and Family Factors as Predictors of Diabetes Management in Pediatric Patients with Type 1 Diabetes Using Intensive Regimens. *Children's Health Care*. 3 juill 2014;43(3):234-52.
25. Kirchoff BA, Jundt DK, Doty T, Hershey T. A longitudinal investigation of cognitive function in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabetes*. 1 sept 2017;18(6):443-9.
26. Goethals ER, de W. Child and parental executive functioning in type 1 diabetes: Their unique and interactive role toward treatment adherence and glycemic control. *Pediatric Diabetes*. 2017;
27. McNally K. Executive functioning, treatment adherence, and glycemic control in children with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. juin 2010;33:1159-62.

28. Rohan JM, Rausch JR, Pendley JS, Delamater AM, Dolan L, Reeves G, et al. Identification and prediction of group-based glycemic control trajectories during the transition to adolescence. *Health Psychology*. oct 2014;33(10):1143-52.
29. Miller MM :Rohan. Changes in executive functioning and self-management in adolescents with type 1 diabetes: a growth curve analysis. *Journal of pediatric psychology*. févr 2013;38:18-29.
30. Duke D.C., Harris M.A. Executive Function, Adherence, and Glycemic Control in Adolescents with Type 1 Diabetes: a Literature Review. *Curr Diabetes Rep* [Internet]. 2014;14(10).
31. Graziano PA :Geffken. Gender differences in the relationship between parental report of self-regulation skills and adolescents' management of type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*. juin 2011;12:410-8.
32. Berg CA :Wiebe. Individual differences and day-to-day fluctuations in perceived self-regulation associated with daily adherence in late adolescents with type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*. oct 2014;39:1038-48.
33. Perez KM :Patel. Executive Function in Adolescents With Type 1 Diabetes: Relationship to Adherence, Glycemic Control, and Psychosocial Outcomes. *Journal of pediatric psychology*. 1 juill 2017;42:636-46.
34. Fitzgerald CJ. An examination of the role of neurocognitive functioning in illness management among adolescents with type 1 diabetes. [US]: ProQuest Information & Learning; 2014.
35. Ohmann S, Popow C, Rami B, König M, Blaas S, Fliri C, et al. Cognitive functions and glycemic control in children and adolescents with type 1 diabetes. *Psychological Medicine*. janv 2010;40(1):95-103.
36. Lansing A. H.:Stanger C.:Budney A.:Christiano A.S.:Casella S.J. Pilot Study of a Web-Delivered Multicomponent Intervention for Rural Teens with Poorly Controlled Type 1 Diabetes. *Journal of Diabetes Research*. 2016;2016.
37. Allen HA, Chambers A, Blissett J, Chechlacz M, Barrett T, Higgs S, et al. Relationship between Parental Feeding Practices and Neural Responses to Food Cues in Adolescents. *Meyre D, éditeur. PLOS ONE*. 1 août 2016;11(8):e0157037.
38. Suchy Y, Turner SL, Queen TL, Durracio K, Wiebe DJ, Butner J, et al. The Relation of Questionnaire and Performance-based Measures of Executive Functioning with Type 1 Diabetes Outcomes among Late Adolescents. *Health Psychol*
39. Berg CA, Wiebe DJ, Suchy Y, Turner SL, Butner J, Munion A, et al. Executive Function Predicting Longitudinal Change in Type 1 Diabetes Management During the Transition to Emerging Adulthood. *Diabetes Care*. nov 2018;41(11):2281-8.
40. Broadley MM, White MJ, Andrew B. Executive function is associated with diabetes-specific disordered eating in young adults with type 1 diabetes. *J Psychosom Res*. août 2018;111:1-12.
41. Vincent C.M., Hall P. Executive function is associated with type 2 diabetes self-care behaviours. *Can J Diabetes*. 2015;39((Vincent C.M.) University of Toronto, Toronto, ON, Canada):S52.
42. Cuevas H. Perceived cognitive deficits are associated with diabetes self-management in a multiethnic sample. *Journal of Diabetes and Metabolic Disorders*. 2017;16:7.
43. De Wet H. Executive cognitive impairment detected by simple bedside testing is associated with poor glycaemic control in type 2 diabetes. *South African Medical Journal*. 2007;97:1074-1076.
44. Nguyen HT, Arcury TA, Grzywacz JG, Saldana SJ, Ip EH, Kirk JK, et al. The association of mental conditions with blood glucose levels in older adults with diabetes. *Aging Ment Health*. 2012;16(8):950-7.
45. Feil DG :Zhu. The relationship between

- cognitive impairment and diabetes self-management in a population-based community sample of older adults with Type 2 diabetes. *Journal of behavioral medicine*. 2012;35:190-199.
46. Gatlin PK, Insel. Severity of Type 2 Diabetes, Cognitive Function, and Self-Care. *Biological Research for Nursing*. oct 2015;17:540-8.
 47. Nguyen HT, Grzywacz. Linking glycaemic control and executive function in rural older adults with diabetes mellitus. *Journal of the American Geriatrics Society*. juin 2010;58:1123-7.
 48. Tomlin A, Sinclair A. The influence of cognition on self-management of type 2 diabetes in older people. *Psychol Res Behav Manag*. 2016;9:7-20.
 49. Natovich R, Harman-Boehm I, Cukierman-Yaffe T, Kushnir T. Cognitive dysfunction: Part and parcel of the diabetic foot. *Diabetes*. 2015;64:A37.
 50. Munshi M, Capelson R, Grande L, Lin S, Hayes M, Milberg W, et al. Cognitive Dysfunction Is Associated With Poor Diabetes Control in Older Adults. *Diabetes Care*. 2006;29(8):1794-9.
 51. Primožič S. Specific cognitive abilities are associated with diabetes self-management behavior among patients with type 2 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*. janv 2012;95:48-54.
 52. Ishizawa KT, Kumano H, Sato A, Sakura H, Iwamoto Y. Decreased response inhibition in middle-aged male patients with type 2 diabetes. *BioPsychoSocial Medicine*. 11 févr 2010;4(1):1.
 53. Merrick EE. The relationship between diabetes self-management and executive functions in non-insulin-dependent diabetes mellitus. [US]: ProQuest Information & Learning; 2003.
 54. Vincent C, Hall P. Executive function and T2DM status: A meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*. 2015;77:A65-6.
 55. Munshi MN, Hayes M, Iwata I, Lee Y, Weinger K. Which aspects of executive dysfunction influence ability to manage diabetes in older adults? *Diabet Med*. sept 2012;29(9):1171-7.
 56. Feil DG, Pearman A, Victor T, Harwood D, Weinreb J, Kahle K, et al. The Role of Cognitive Impairment and Caregiver Support in Diabetes Management of Older Outpatients. *Int J Psychiatry Med*. 1 juin 2009;39(2):199-214.
 57. Rosen MI, Beauvais JE, Rigsby MO, Salahi JT, Ryan CE, Cramer JA. Neuropsychological Correlates of Suboptimal Adherence to Metformin. *Journal of Behavioral Medicine*. 1 août 2003;26(4):349-60.
 58. Gatlin PK, Insel KC. Severity of Type 2 Diabetes, Cognitive Function, and Self-Care. *Biol Res Nurs*. oct 2015;17(5):540-8.
 59. Montserrat J, Ferdynus C, Michalon S, Montee N, Koleck M, Serveaux JP, et al. Cognitive function and self-efficacy in insufficiently controlled type 2 diabetes patients. *Education Thérapeutique du Patient/Therapeutic Patient Education*. juin 2015;7(1):1-7.
 60. Choi S. E., Roy B., Woo M. A., Kumar R. Brain injury in hippocampi and prefrontal cortices in patients with type 2 diabetes. *Diabetes*. 2017;66:A429.
 61. Hedden T, Gabrieli JDE. Insights into the ageing mind: a view from cognitive neuroscience. *Nature Reviews Neuroscience*. févr 2004;5(2):87-96.
 62. Singh-Manoux A, Kivimaki M, Glymour MM, Elbaz A, Berr C, Ebmeier KP, et al. Timing of onset of cognitive decline: results from Whitehall II prospective cohort study. *BMJ*. 5 janv 2012;344:d7622.
 63. Luna B, Padmanabhan A, O'Hearn K. What has fMRI told us about the development of cognitive control through adolescence? *Brain Cogn*. févr 2010;72(1):101-13.
 64. Luna B. Developmental Changes in Cognitive Control through Adolescence. In: Bauer P, éditeur. *Advances in Child Development and Behavior*. 65. Berg CA, Wiebe DJ, Suchy Y, Turner SL, Butner J, Munion A, et al. Executive Function Predicting Longitudinal Change in Type 1 Diabetes Management During the Transition to Emerging Adulthood. *Diabetes Care*. 1 nov 2018;41(11):2281-8.
 66. Reach G. Observance à l'adolescence. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 nov 2017;11(7):650-6.
 67. Wasserman RM, Anderson BJ, Schwartz DD. Screening of Neurocognitive and Executive Functioning in Children, Adolescents, and Young Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes Spectrum*. 1 nov 2016;29(4):202-10.
 68. Cross CB, Copping LT, Campbell A. Sex differences in impulsivity: a meta-analysis. *Psychol Bull*. janv 2011;137(1):97-130.
 69. Romer D, Betancourt LM, Brodsky NL, Giannetta JM, Yang W, Hurt H. Does Adolescent Risk Taking Imply Weak Executive Function? A Prospective Study of Relations between Working Memory Performance, Impulsivity, and Risk Taking in Early Adolescence. *Dev Sci*. sept 2011;14(5):1119-33.
 70. Fisher L, Hessler D, Polonsky W, Strycker L, Guzman S, Bowyer V, et al. Emotion regulation contributes to the development of diabetes distress among adults with type 1 diabetes. *Patient Education and Counseling*. 2018;101(1):124-31.
 71. Dreyfuss M, Caudle K, Drysdale AT, Johnston NE, Cohen AO, Somerville LH, et al. Teens Impulsively React rather than Retreat from Threat. *DNE*. 2014;36(3-4):220-7.
 72. Hopkins R, Shaver K, Weinstock RS. Management of Adults With Diabetes and Cognitive Problems. *Diabetes Spectrum*. 1 nov 2016;29(4):224-37.
 73. Olesen PJ, Westerberg H, Klingberg T. Increased prefrontal and parietal activity after training of working memory. *Nature Neuroscience*. janv 2004;7(1):75-9.
 74. Takeuchi H, Sekiguchi A, Taki Y, Yokoyama S, Yomogida Y, Komuro N, et al. Training of Working Memory Impacts Structural Connectivity. *J Neurosci*. 3 mars 2010;30(9):3297-303.
 75. Moheet A, Mangia S, Seaquist ER. Impact of diabetes on cognitive function and brain structure. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 1 sept 2015;1353(1):60-71.
 76. Brands AMA, Biessels GJ, Haan EHF de, Kappelle LJ, Kessels RPC. The Effects of Type 1 Diabetes on Cognitive Performance: A meta-analysis. *Diabetes Care*. 1 mars 2005;28(3):726-35.
 77. McCrimmon RJ, Ryan CM, Frier BM. Diabetes and cognitive dysfunction. *The Lancet*. 16 juin 2012;379(9833):2291-9.
 78. Microstructural abnormalities in white and gray matter in obese adolescents with and without type 2 diabetes. *NeuroImage: Clinical*. 1 janv 2017;16:43-51.
 79. Gaudieri PA, Chen R, Greer TE, Holmes CS. Cognitive Function in Children With Type 1 Diabetes: A meta-analysis. *Diabetes Care*. 1 sept 2008;31(9):1892-7.
 80. Lyoo IK, Yoon S, Renshaw PE, Hwang J, Bae S, Musen G, et al. Network-Level Structural Abnormalities of Cerebral Cortex in Type 1 Diabetes Mellitus. *PLoS One*. 23 août 2013;8(8).
 81. Litmanovitch E, Geva R, Rachmiel M. Short and long term neuro-behavioral alterations in type 1 diabetes mellitus pediatric population. *World J Diabetes*. 15 mars 2015;6(2):259-70.
 82. Kodl CT, Seaquist ER. Cognitive Dysfunction and Diabetes Mellitus. *Endocr Rev*. 1 juin 2008;29(4):494-511.
 83. Snoek FJ, Skinner TC. Psychological aspects of diabetes management. *Medicine*. 1 févr 2006;34(2):61-2.
 84. Osborn CY, Cavanaugh K, Wallston KA, Rothman RL. Self-Efficacy Links Health Literacy and Numeracy to Glycemic Control. *Journal of Health Communication*. 31 août 2010;15(sup2):146-58.
 85. Ross E., Federman A., Curtis L., Wilson E., Wait K., Bojarski E., et al. Cognitive abilities, health literacy and self-management of diabetes. *J Gen Intern Med*. 2010;25:(Ross E.; Curtis L.) Northwestern University Feinberg, School of Medicine, Division of General Internal Medicine, Chicago, IL, United States);S241.
 86. Byrd-Bredbenner C, Quick V, Koenings M, Martin-Biggers J, Kattelmann KK. Relationships of cognitive load on eating and weight-related behaviors of young adults. *Eating Behaviors*. 1 avr 2016;21:89-94.
 87. Hughes CH, Ensor RA. How do families help or hinder the emergence of early executive function? *New Dir Child Adolesc Dev*. 2009;2009(123):35-50.
 88. Bibok MB, Carpendale JIM, Müller U. Parental scaffolding and the development of executive function. *New Dir Child Adolesc Dev*. 2009;2009(123):17-34.
 89. Hammond SI, Müller U, Carpendale JIM, Bibok MB, Liebermann-Finestone DP. The effects of parental scaffolding on preschoolers' executive function. *Dev Psychol*. janv 2012;48(1):271-81.
 90. Duke DC. The Diabetes Related Executive Functioning Scale (DREFS): Pilot Results: *Children's Health Care: Vol 43, No 4*
 91. Duke D. C., Nagra H., Kadir H., Bachman N., Harris M.A. Validation of the short form of the diabetes-related executive functioning scale (DREFS-SF): EF Problems plus diabetes equals trouble. *Diabetes*. 2017;66:A208.
 92. Duke DC, Raymond JK, Harris MA. The Diabetes Related Executive Functioning Scale (DREFS): Pilot Results. *Children's Health Care*. 2 oct 2014;43(4):327-44.
 93. Lefèvre T, Gagnayre R, Gignon M. Patients with chronic conditions : simulate to educate? *Advances in Health Sciences Education*. déc 2017;22(5):1315-9.
 94. Langendam M, Luijck YM, Hooft L, De Vries JH, Mudde AH, Scholten RJ. Continuous glucose monitoring systems for type 1 diabetes mellitus. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]*. John Wiley & Sons, Ltd; 2012
 95. Rigla M, Hernando ME, Gómez EJ, Brugués E, García-Sáez G, Capel I, et al. Real-Time Continuous Glucose Monitoring Together with Telemedical Assistance Improves Glycemic Control and Glucose Stability in Pump-Treated Patients. *Diabetes Technology & Therapeutics*. 12 mai 2008;10(3):194-9.
 96. Rodbard D. Continuous Glucose Monitoring: A Review of Recent Studies Demonstrating Improved Glycemic Outcomes. *Diabetes Technol Ther*. 1 juin 2017;19(Suppl 3):S-25-S-37.

5.3 Commentaires sur la proposition de l'article 5

Cette revue de portée permet d'identifier des manques dans la littérature. Elle n'identifie pas les différentes modalités de mesure des fonctions exécutives, ce qui est logique puisque ce n'était pas son objectif. Cependant, sans doute l'article manque-t-il d'un éclairage dans ce sens. Ce que nous proposons dans cette partie.

5.3.1 Liens entre FE et développement cognitif et socio-émotionnel.

Dans la discussion, nous ne soulignons pas suffisamment le lien entre les FE et la régulation des émotions. Les travaux exposés au chapitre 4, montrent que le contrôle inhibiteur est impliqué dans le développement cognitif et socio-émotionnel (114) et qu'il peut être perturbé à l'adolescence, rendant cette période plus sensible aux émotions (127). Nous aurions pu développer plus cette partie de la discussion telle que nous l'avons énoncée dans la partie 4.2.

5.3.2 Modalités de mesures des fonctions exécutives utilisées dans la littérature concernant l'observance thérapeutique :

Dans notre revue de portée, nous ne présentons pas l'ensemble des résultats. Un des résultats concerne les modalités de mesure des fonctions exécutives. Notre étude a recensé vingt combinaisons d'outils de mesure différentes. Le premier constat posé concerne le caractère presque toujours multimodal quand il s'agit d'évaluer les fonctions exécutives. On peut dire qu'il n'y a pas d'outil de mesure homogène. Cependant, deux techniques différentes sont retrouvées. La première concerne près de 30 % des études et repose sur des mesures objectives des FE, c'est-à-dire des tests psychométriques mesurant par exemple des vitesses de réaction ou le délai de résolution de problème, par exemple le test de Stroop, le test de la tour de Londres.

La deuxième concerne 70 % des études et repose sur des mesures indirectes utilisant des questionnaires par exemple le Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF).

Les tests psychométriques directs nécessitent des compétences spécifiques pour les personnels les réalisant. L'autre inconvénient est leur caractère artificiel, puisque ces tests ne mesurent que l'exécution de tâches très spécifiques et bien définies. Ces mesures sont par conséquent reproductibles et structurées. Les méthodes directes et objectives des FE, réalisées en laboratoire

et dans des circonstances quasi idéales, ne préjugent pas de leur activation en situation dans la gestion quotidienne par les patients vivant avec un diabète. Dans ce contexte expérimental, les moyens sont définis par celui qui réalise le test, ce qui ne reflète pas la vie réelle. Par exemple, la mesure psychométrique de la planification, aussi précise soit-elle, ne peut pas rendre compte des tâches de planification qu'un patient diabétique entreprend quotidiennement. Cela est d'autant plus vrai qu'il doit gérer parfois simultanément d'autres actions et inhiber de possibles interférences.

Il semble, par ailleurs, que les auto-questionnaires soient plus commodes à mettre en œuvre. Selon Suchy et al (293), l'aspect comportemental et le contrôle émotionnel sembleraient être mieux identifiés par les auto-questionnaires type BRIEF, tandis que l'aspect cognitif serait mieux évalué par des tests impliquant des mesures plus directes comme les tests neuropsychologiques. Les mesures d'auto-évaluation subjective visent à l'inverse à savoir si ces patients les exploitent dans la vie courante (293). On ne peut, cependant, pas préjuger qu'un niveau de FE élevé assure totalement la réalisation d'actions permettant l'observance thérapeutique. En effet, la majeure partie des auto-questionnaires comme le BRIEF ne sont pas spécifiques aux comportements en santé. La seule possibilité d'évaluation contextualisée des FE qui soit adaptée au diabète repose sur une auto-évaluation par un questionnaire validé et spécifique comme le DREFS (Diabetes Related Executive Functioning Scale) (342 – 344). Ce questionnaire comporte 77 items évaluant des actions/ou comportements qui portent sur la gestion de la maladie par une échelle type Lickert de 1 (rarement) à 5 (toujours).

Ce questionnaire évalue les FE à travers les actions mises en œuvre dans le quotidien de la maladie. Par exemple, un des items utilisés pour évaluer la mémoire à court terme est le suivant : le patient « se souvient de contrôler sa glycémie sans outils de rappels (reminders) ». Un autre exemple pour la planification est : il « garde le matériel d'urgence à portée de mains » (345–347).

L'activation des FE dans ces situations augmenterait donc la possibilité pour les patients d'agir efficacement dans ces situations (345 – 347). Même si les auteurs ne le mentionnent pas, ce questionnaire pourrait présenter un autre avantage, celui de soutenir l'apprentissage. En effet, le DREFS évalue des actions concrètes de la gestion du diabète. Par conséquent, il fixe des repères aux patients sur les actions possibles à entreprendre. Source d'une auto-évaluation, ce questionnaire est donc potentiellement un outil permettant de développer une forme de réflexivité (retour sur l'action) essentielle à l'apprentissage. En d'autres termes, il pourrait rendre les patients attentifs à ce à quoi ils doivent faire attention. D'ailleurs, les items constitutifs du score spécifique

(DREFS) peuvent être lus comme des objectifs pédagogiques (par exemple, pour évaluer la fonction de planification, un des items du questionnaire est le suivant : planifie les repas en fonction des objectifs diététiques, ou encore, garde les fournitures d'urgence près de soi).

La présente revue de portée a permis de préciser cette question dans le champ du diabète de type 1 et débouche sur la question de recherche exposée dans la partie III.

PARTIE III : ÉTUDES EMPIRIQUES

Cette partie présente la problématique identifiée, les objectifs de recherche et deux études qualitatives.

Chapitre 1 — Problématique et objectifs de recherche

1.1 Problématique : l'autonomie et l'implication des fonctions exécutives dans l'autogestion

Au regard de ce qui a été exposé, il apparaît que la finalité principale de l'autogestion du Chronic Care Modèle ou, plus largement, des compétences d'adaptation et d'autosoin de l'ETP, est l'autonomie.

Les modèles que nous avons présentés, s'ils visent à expliquer des comportements, ne rendent pas suffisamment compte du caractère individuel des actions mises en œuvre pour prendre soin de soi. Reach souligne que la plupart de ces modèles, essentiellement statistiques, ne donnent pas à voir les raisons réelles de l'adoption du comportement (70). Les modèles exposés postulent que le changement de comportement est basé sur un processus individuel. Pourtant, nous savons bien que c'est insuffisant et que le collectif intervient grandement. De fait, et afin de circonscrire les objectifs de la thèse, l'aspect individuel seul est traité, mais il est utile de rappeler l'importance du contexte social. Ce point constitue une limite conceptuelle de cette thèse.

Couet, dans son article, « le bouclage du sujet », exprime clairement l'idée que ces modèles sont « essentiellement descriptifs. Ils se limitent à décrire un individu abstrait » (348). Ces modèles prennent, pour Couet, le risque d'isoler l'individu de son contexte social et culturel.

C'est pour cela que Reach dans son ouvrage « Pourquoi se soigne-t-on ? » a élaboré un modèle « intentionnaliste » de l'observance thérapeutique qui se centre non pas sur les comportements, mais sur l'action, en se référant à la Théorie Causale de l'Action élaborée par Donald Davidson : une action est un événement causé par une raison : dans cette théorie, la raison non seulement explique l'action, mais en plus, en est la cause (346).

La question de l'ETP est un retour au sujet dans une perspective d'autonomie. C'est l'une des propositions de Reach pour qui l'ETP « a pour objectif de permettre au patient d'exercer son autonomie en lui montrant que plusieurs choix sont possibles, en particulier le choix d'être adhérent au traitement dont il aura compris le sens. Grâce à l'éducation thérapeutique, de patient (celui à qui les événements arrivent) il devient agent

(celui par qui les évènements arrivent), pour reprendre une distinction proposée par Descartes dans son Traité des Passions de l'âme » (350)

Dans la définition de l'ETP proposée par l'OMS, il est clairement énoncé la volonté de rendre « conscient » le patient. Pour Reach, l'ETP est une médecine de la personne puisqu'elle est la base d'une décision médicale partagée, « suscitant l'exercice de l'autonomie » et la prise de conscience (351). Sans doute est-il alors nécessaire de préciser ici l'importance du concept d'autonomie. Ce concept est large et est utilisé dans de nombreux domaines comme, par exemple, en politique, en philosophie, en droit et en médecine.

L'étymologique du terme d'autonomie nous mène aux idées de « soi » et de « loi ». (Autos signifiant ce qui vient de soi en référence aux actions individuelles de la personne [l'antonyme est heteris, qui se réfère à autrui] et Nomos, qui signifie les règles et les lois). Autonomos signifie donc qui se régit par ses propres lois (352). Pour le philosophe Alvaro Moreno (353), au sens étymologique du terme, l'autonomie serait « *la capacité d'un système d'agir selon des lois ou des règles générées par le système lui-même* ».

Selon le philosophe Donnagan (354), « *l'être humain est autonome, il agit à la lumière de la conception qu'il a de lui-même, des autres et de son monde, selon des principes d'action qu'il a choisis et pour lesquels il est responsable* ». Prise en ces termes, l'autonomie correspond à la capacité à se gouverner soi-même. Celle-ci présuppose une capacité de jugement sous-tendue par celle de prévoir les conséquences des actions et de les choisir. Le choix conditionne l'idée de liberté et de pouvoir agir, c'est-à-dire d'accepter ou de refuser en fonction du jugement porté sur les conséquences de l'action (355). Cette liberté doit s'exercer dans le respect des lois et des usages communs. Liberté et capacité sont deux éléments indispensables à l'autonomie (356). L'autonomie d'une personne relève également d'une forme d'autolimitation, puisqu'il est question de se soumettre aux lois que l'individu se fixe. Les limites peuvent être également extérieures ; l'individu peut être autonome, mais ne pas être en capacité d'exercer cette autonomie. C'est, dans ce cas, l'autonomie « *comme expression des capacités* » (357). Dans cette approche, « *la véritable autonomie serait alors l'autonomie en situation* ». L'autonomie, dans cette perspective, est un processus mis en œuvre pour surmonter une situation d'incapacité. Dans le cadre des maladies chroniques, c'est une multitude de situations de vulnérabilité que le patient va devoir surmonter. L'idée de contrainte initiale va nécessiter une adaptation, une forme de dépassement de la part de l'individu (358). Dans sa proposition, l'autonomie est relative au fait que l'individu décide pour lui, en fonction de critères personnels. Cela présuppose également qu'il maîtrise son environnement et prenant en compte

l'autolimitation de celui-ci. Cette autonomie nécessite un état de conscience et la mesure des conséquences des actes. Enfin, l'individu gère ses dépendances et ses interdépendances qu'il entretient avec les autres. Pour Reach, l'autonomie prend sa source dans une réflexivité. S'appuyant sur les travaux de Dworkin (355), Reach explique qu'elle réside dans la capacité que le patient a « être capable d'évaluer ses désirs et ses croyances et, sur la base de cette réflexion, éventuellement de changer d'avis » (351). Le philosophe Ricœur pose l'idée que l'autonomie est un acte pleinement endossé par l'individu en accord avec ses valeurs et ses intérêts. Cependant, une personne peut être totalement autonome même si elle se conforme à une demande externe dans la mesure où elle a une bonne raison de le faire.

Selon Gérard Reach (359), dans le cadre de l'ETP, il faut entendre une double autonomie : l'autonomie de la personne par rapport à elle-même (ses actions), mais aussi l'autonomie par rapport aux soignants. De ce point de vue, l'apport d'Edgard Morin est particulièrement intéressant puisqu'il apporte l'idée que l'autonomie n'existe pas sans une certaine forme de dépendance. Pour Morin, l'autonomie est un système ouvert qui ne peut nourrir son autonomie à travers la dépendance à l'égard du milieu extérieur. « Nous construisons notre autonomie psychologique, individuelle, personnelle, à travers les dépendances que nous avons subies qui sont celles de la famille, la dure dépendance au sein de l'école, les dépendances au sein de l'université. Toute vie humaine autonome est un tissu de dépendances incroyables. » (360,p.55).

L'idée de Morin repose sur le fait que l'autonomie ne signifie pas indépendance qui n'est qu'un état. En référence à Morin, la psychologue Pollet Masset (361) définit l'autonomie comme un processus, c'est-à-dire un passage d'un état de dépendance à une nécessaire interdépendance des autres et du milieu extérieur. Cette description souligne le caractère mouvant de cette autonomie et formule l'idée de dépendance acceptée par le patient à certaines étapes de la prise en charge.

Cette analyse est partagée par Ryan et Decy (195), pour lesquels l'acte autonome n'est pas nécessairement indépendant d'influence extérieure, mais repose sur le fait qu'il est pleinement conscient. Selon Dworkin (88), l'autonomie repose non pas sur l'idée d'abolition de contrainte extérieure, mais plutôt sur le fait que leurs motifs de premier ordre (par exemple le choix d'une action A) seraient approuvés par un niveau de réflexion supérieure, c'est-à-dire en pleine conscience. L'absence d'une approbation totale préfigurant un conflit intérieur serait le signe d'une action qui n'est pas totalement autonome.

Dans cette perspective, le concept d'autonomie acquiert une connotation dynamique : elle est toujours un potentiel, une voie possible qui n'est pas évidente en soi et qui nécessite une prise de conscience.

Dans le cadre de l'ETP, l'autonomie est un objectif qui passe par l'acquisition de compétences, de savoirs, d'habiletés, mais aussi d'une certaine forme de réflexivité sur ces actions quand il les met en œuvre. Il s'agit de permettre au patient de mettre en œuvre ou non des actions en toute conscience. L'ETP est alors aussi un éclairage sur les alternatives possibles et les choix.

Ce rapide exposé concernant le concept d'autonomie appelle plusieurs questions qui traversent cette thèse :

- Si le rôle de l'ETP est d'aider les patients à avoir un regard éclairé sur les choix possibles, comment les patients concrétisent-ils ces choix ?
- Si le rôle de l'ETP est d'éclairer les intentions, que sont ces intentions ? Comment les circonscrire ? Comment ces intentions conduisent-elles aux actions ?
- Si le rôle de l'ETP est de motiver le patient à changer de comportement, quels sont les supports de cette motivation ?
- Si être autonome, c'est avoir une capacité d'apprécier une situation, porter un jugement, se gouverner soi-même, comment expliquer alors que la simple raison ne soit pas suffisante pour être toujours observant en matière de comportement de santé ?
- Comment le cerveau est-il impliqué dans cette gouvernance de soi ? De quelle nature sont ces capacités ?

Nous savons que nous disposons d'un ensemble de processus qui sont impliqués dans l'élaboration, la régulation et le contrôle du comportement. Ces fonctions sont particulièrement élaborées et sont activées dans des situations dites non routinières. Elles recouvrent une pluralité de fonctions telles que l'inhibition, la planification, la mémoire de travail, la flexibilité et le contrôle de l'attention. Nous posons, dans ce chapitre, le constat de l'importance des fonctions exécutives dans l'autogestion pour les patients dans le cadre des maladies chroniques et dans le diabète en particulier, objet de notre étude. En effet, dans la partie I chapitre 5, paragraphe 5.3 (autogestion dans le diabète), nous avons montré quelques exemples d'actions nécessaires à la mise en œuvre du prendre soin de soi. Ces actions sont à la fois des actions qui nécessitent de l'anticipation, une forme de proactivité, véritable gestion anticipée de l'expression de risques potentiels. Cette attitude proactive nécessite la prédiction des conséquences des actions engagées. Les capacités de planification sont largement sollicitées en fonction des activités prévues dans la journée (par

exemple une séance de sport), mais aussi dans les réajustements qu'imposent les situations imprévues et l'incertitude de la maladie. Les capacités de contrôle émotionnel sont aussi soumises à rude épreuve, comme nous l'avons montré au travers de l'exemple de la gestion de la peur de l'hypoglycémie.

Nous proposons que les fonctions exécutives sont des éléments essentiels et sans doute insuffisamment prises en compte dans la prise en charge des patients lors des séances d'ETP. Nous pensons qu'elles jouent un rôle dans l'observance et l'adoption de comportement en santé notamment en régulant l'action et en permettant un rétro-contrôle des états mentaux décrit par Reach dans le modèle intentionnaliste de l'observance thérapeutique. Notre champ d'études va donc chercher à explorer la question du lien entre les fonctions exécutives et l'observance thérapeutique.

Ainsi, il apparaît que les fonctions jouent un rôle essentiel dans la vie des patients, mais on ne retrouve pas dans la littérature d'études qui explorent le lien entre ces fonctions exécutives et la motivation à prendre soin de soi durablement, mais aussi les stratégies d'actions réellement mises en œuvre par les patients.

C'est ce que nous avons exploré dans les deux études qui vont maintenant être présentées.

L'ÉTUDE 1 est intitulée (soumis dans le Western Journal of Nursing Resarch — Preuve de soumission Annexe 2)

L'ÉTUDE 2 est intitulée : Stratégies cognitives de résolutions de problèmes élaborés par les patients présentant un Diabète de type 1 à travers l'étude de 6 situations de la vie quotidienne.

(soumis dans le journal Health Qualitative Research — Preuve de soumission Annexe 3)

1.2 Objectifs de la recherche

L'objectif de la recherche est double (*voir Figure 35*) :

- ⇒ Le premier objectif vise à caractériser les FE qui interviennent dans les actions concrètes des patients dans leur vie quotidienne. Comment, concrètement, ces fonctions exécutives sont-elles mobilisées dans la perspective de prendre soin de soi ? Quels peuvent-être les obstacles ? Une telle caractérisation des processus cognitifs et des fonctions exécutives soutenant les stratégies d'action mobilisées pourrait constituer une piste d'amélioration des programmes d'éducation thérapeutique.

Dans l'ÉTUDE 1, intitulée : Importance des fonctions exécutives impliquées dans la compétence d'autosoins chez les patients présentant un diabète de type 1 : une étude qualitative.

Nous avons réalisé

- Des entretiens auprès de professionnels experts en diabétologie et en ETP
- Des entretiens auprès de patients experts

- ⇒ Le second objectif est de caractériser les stratégies d'action utilisées dans six situations typiques par des patients présentant un diabète de type 1.

L'ÉTUDE 2, intitulée : Stratégies cognitives de résolutions de problèmes élaborés par les patients présentant un Diabète de type 1 à travers l'étude de 6 situations de la vie quotidienne.

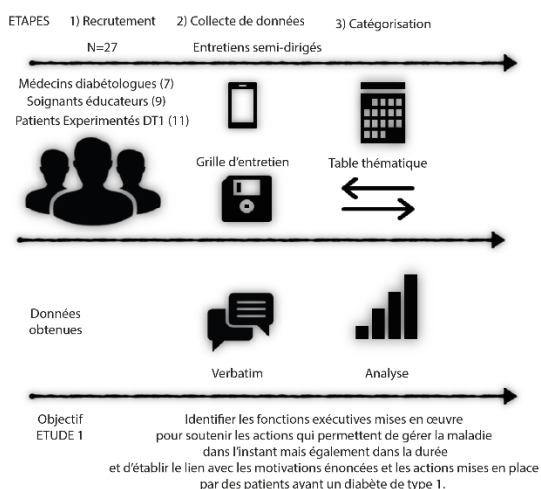
Elle vise à caractériser les stratégies d'action utilisées dans six situations typiques de patients porteurs d'un diabète de type 1. Pour cette étude, nous avons réalisé :

- Des entretiens auprès de patients diabétiques de type 1 après mise en situation par scripts-problèmes à résoudre (vignettes). Cette étape constitue une étude de cas multiple.

Le format court des articles ne permet pas d'apporter des détails sur la méthodologie. Par conséquent, la partie 4 Méthode de la recherche permet d'exposer des justifications méthodologiques et de préciser des points pour chacune des études présentées.

ÉTUDE 1 :

Caractériser les fonctions exécutives qui interviennent dans les actions concrètes mises en œuvre par les patients diabétiques de type 1 dans leur vie quotidienne et le lien possible avec les motivations à prendre soin de soi.

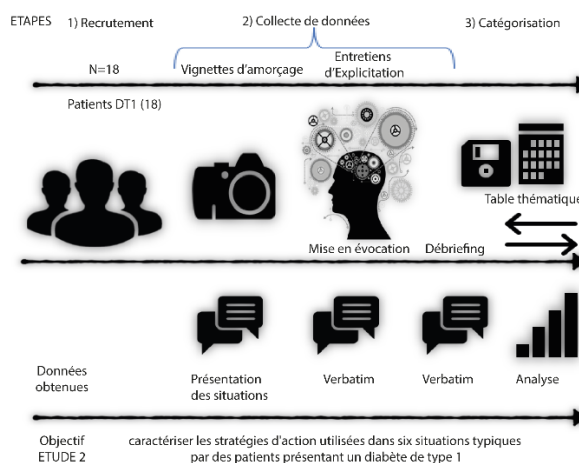


ARTICLE 6 : Importance des fonctions exécutives impliquées dans la compétence d'autosoins chez les patients présentant un diabète de type 1 : une étude qualitative.

(Soumis dans le *Western Journal of Nursing Research*- Annexe 2)

ÉTUDE 2 :

Caractériser les stratégies d'action utilisées dans six situations typiques de patients porteurs d'un diabète de type 1.



ARTICLE 7 :

Stratégies cognitives de résolutions de problèmes élaborés par les patients présentant un Diabète de type 1 à travers l'étude de 6 situations de la vie quotidienne.

(Soumis dans le *journal Health Qualitative Research* – Annexe 3)

Figure 35 : design de la recherche

Chapitre 2 – Méthodologies de recherche

Ce chapitre expose la méthodologie mise en œuvre pour répondre aux deux questions posées. La partie 2.1 présente la posture épistémologique tandis que la partie 2.2 décrit le courant interprétatif. La partie 2.3 et 2.4 présente les méthodes spécifiques de chacune des recherches exposées.

2.1 Posture épistémologique

Cette recherche est de nature qualitative : elle produit et analyse des données descriptives, telles que des paroles écrites ou dites et des comportements des patients interrogés. Elle renvoie à une méthode de recherche intéressée par le sens et l'observation d'un phénomène social en milieu naturel. Elle traite des données difficilement quantifiables et cherche à caractériser des réalités perçues.

En effet, l'objet de l'étude, étant centré sur la caractérisation du processus d'acquisition du jugement appréciatif, est directement lié à un comportement humain situé dans un environnement. Ainsi, il s'agit pour nous d'examiner la réalité sociale des patients atteints d'une pathologie chronique. Cette réalité est composite puisqu'elle est construite à partir de perspectives et des expériences individuelles.

Pour Miles, Huberman et Saldana, « Une autre caractéristique des données qualitatives est leur richesse et leur holisme, avec un fort potentiel de révéler la complexité ; ces données fournissent des « descriptions épaisses » qui sont vivantes, imbriquées dans un contexte réel, et ont une forme de vérité qui a un fort impact sur le lecteur ». (359)

La posture du chercheur sera appuyée par les présupposés énoncés dans le **tableau 6** ci-dessous.

Niveau de questionnement	Paradigme épistémologique constructiviste (Guba et Lincoln, 1989)
Ontologique « Qu'y a-t-il qui puisse être connu ? » « Quelle est la nature du réel ? »	⇒ Existence de multiples réels socialement construits non gouvernés par des lois naturelles, causales ou autres (hypothèse « d'ontologie relativiste »).
Épistémologique « Quelle est la relation entre le sujet connaissant et ce qui est connu (ou connaissable) ? » « Comment peut-on être sûr que nous savons ce que nous savons ? »	⇒ Non — séparabilité entre observateur et phénomène observé. ⇒ Les résultats de l'investigation sont donc une création du processus d'investigation (hypothèse d'épistémologie subjectiviste). ⇒ La vérité est définie comme la construction la mieux informée et la plus sophistiquée sur laquelle il y a un consensus (plusieurs constructions peuvent satisfaire simultanément ce critère). ⇒ Identification des paradigmes naturalistes, herméneutiques avec le paradigme constructiviste.
Méthodologique « Quelles sont les manières d'élaborer la connaissance ? »	⇒ Méthode herméneutique exclusivement (hypothèse de méthode herméneutique) ⇒ Co-construction des connaissances entre chercheurs et répondants. ⇒ Processus continu d'itérations, d'analyse, de critique, de réintégration, de ré-analyse, conduisant à l'émergence de représentations co-construites (par les investigateurs et les répondants, à partir d'interprétation).

Tableau 6 : éléments constitutifs du paradigme épistémologique soutenant la démarche de notre recherche (363)

. Trois principes essentiels structurent une recherche dans le paradigme constructiviste :

- ⇒ La négation du présupposé ontologique qui repose sur le fait que la réalité n'est ni indépendante ni antérieure à l'observateur chercheur. La connaissance se construit par interaction.
- ⇒ La construction des problèmes avec les acteurs de la recherche (ici les patients, mais aussi les professionnels en ETP).
- ⇒ La construction d'artefacts comme projet de recherche : cette notion est centrale dans notre recherche puisqu'elle s'appuie sur la création et la validation de situations problèmes (vignettes – Étude 2).

Chacun des principes s'intègre donc bien dans les principes de notre recherche.

2.2 Courant de la recherche qualitative et cadre théorique

2.2.1 Justification de l'approche qualitative et du choix de la pathologie

Nous allons tenter d'éclairer, à partir de la perspective des patients et des professionnels de santé, comment les patients prennent soin d'eux, quelles sont les difficultés, ce qui les pousse à faire ce qu'ils font ponctuellement ou durablement et la nature des liens entre ces actions et les fonctions exécutives. En d'autres termes, comment ces fonctions sont-elles à l'œuvre dans leur vie de tous les jours ? Ces questions sont nécessairement en lien avec le contexte dans lequel ils évoluent. Ainsi, ces questions de recherche s'inscrivent dans une approche compréhensive, qualitative. Elle est étudiée dans des conditions les plus réelles possibles afin de mieux rendre compte de sa complexité telle qu'elle est vécue par les patients. Elle nécessite une posture épistémologique interprétative, sous-tendue par le paradigme naturaliste.

Justification du choix de la pathologie : le diabète de TYPE 1

Cette pathologie chronique est une pathologie prévalente en ETP puisqu'elle concerne chaque année environ 10 % des cas de diabètes en France et dans le monde. De plus, les programmes d'ETP en diabétologie sont susceptibles d'impliquer l'ensemble des compétences d'auto-soins, d'adaptation à la maladie et les compétences psychosociales.

2.3 Méthode de l'étude 1

Pour la première étude, nous avons fait appel à une approche qualitative visant à produire et à analyser des données descriptives, telles que les paroles écrites ou dites et des comportements des personnes interrogées (experts en diabétologie, patients experts et patient diabétique de type 1).

Voir Figure 36

Il s'agit d'une recherche qualitative hypothético-déductive non-interventionnelle, reposant sur l'observation d'un phénomène social en milieu naturel. En effet, elle s'adosse à un cadre conceptuel en lien avec la psychologie cognitive pour le volet portant sur la motivation et sur les neurosciences pour la partie concernant les fonctions exécutives. Elle est par nature abductive, tentant de rechercher sinon la meilleure (ou au moins une bonne) explication, par une comparaison continue entre les données collectées et le construit théorique (363).

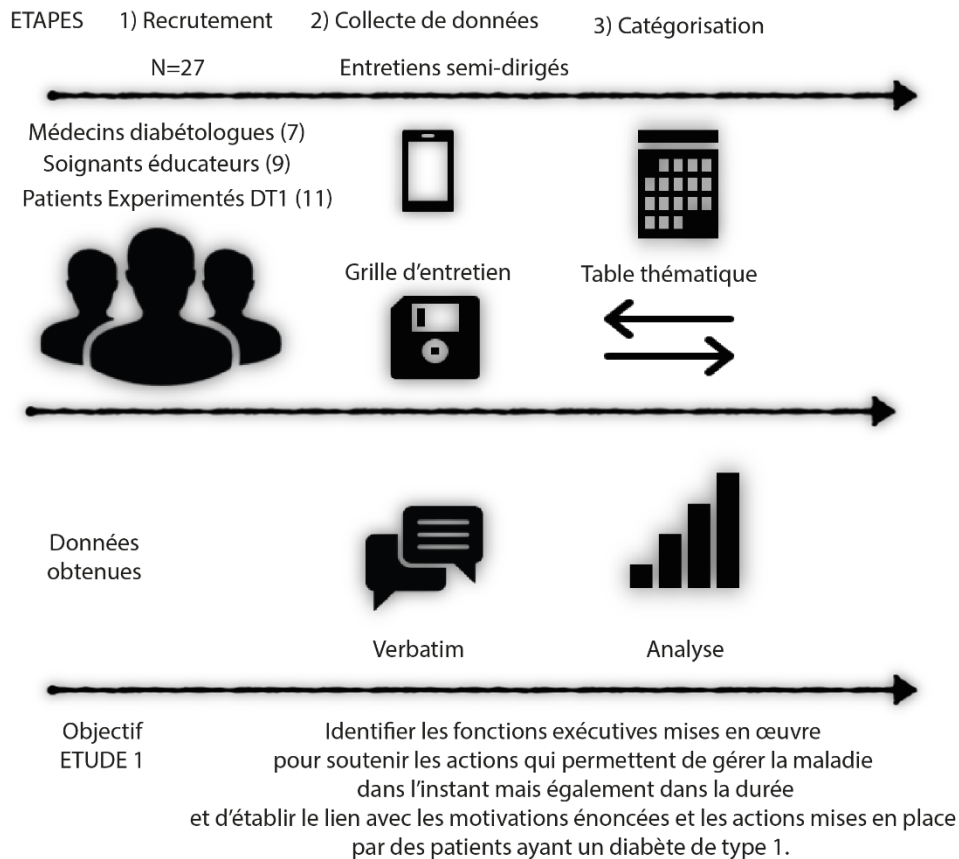


Figure 36 : résumé des étapes Étude 1

2.3.1 Échantillonnage et population de l'étude 1

La stratégie de l'échantillonnage a été construite de manière délibérée et non probabiliste par le chercheur (364). Les critères d'inclusion de la population étaient l'expérience dans la pratique éducative au sein des programmes d'ETP destinés à de patients diabétiques de type 1 adultes. Trois sous-catégories de personnes intervenant dans les programmes ont été identifiées :

Des médecins diabétologues ayant une activité clinique et sélectionnés sur la base de leur expertise et de leurs publications en ETP et/ou diabétologie. Ils ont été sélectionnés sur la base d'une analyse de la littérature. Les diabétologues recrutés avaient publié des articles concernant l'ETP et la diabétologie (en Français et/ou en Anglais)

Des soignants éducateurs : il s'agit d'infirmières et de diététiciennes qui assurent la formation des patients. Elles devaient avoir une expérience professionnelle de plus de 5 ans dans le domaine de l'ETP. Ce critère d'ancienneté dans l'activité garantissait une exposition à de multiples patients et à des situations d'apprentissages variées.

De patients diabétiques de type 1 adultes (hommes ou femmes) non polyopathologiques ont été recrutés sur la base du volontariat. Il s'agissait de « patients expérimentés », choisis soit du fait de la reconnaissance par leurs pairs et/ou de leur collaboration à des programmes d'ETP, soit par leur activité au sein d'associations de patients. Pour le recrutement des patients expérimentés, la technique de l'échantillonnage en réseau ou « boule de neige » sur la base du volontariat a été utilisée. Les premiers patients ont été recrutés grâce à une association de patients.

Cet échantillonnage a permis d'impliquer les personnes expérimentées les plus susceptibles de fournir des données riches en informations et d'avoir une population homogène dans l'expertise et exposée de façon concrète et pragmatique à la question de la motivation, une question centrale dans l'ETP. Les trois sous populations ont été interrogées afin d'obtenir une triangulation de la vision des différentes catégories professionnelles intervenant dans les programmes d'ETP.

La population interrogée réside dans la région Île-de-France pour des raisons de commodité (accessibilité des patients par le chercheur). Les participants ont été contactés par le chercheur (par mail) puis un rendez-vous a été programmé.

2.3.2 Méthode de recueil de l'étude 1

Des entretiens approfondis semi-dirigés ont été réalisés par l'investigateur principal. Pour obtenir les informations recherchées, les entretiens ont été menés à l'aide d'un guide sur la base de questions ouvertes relativement larges. Le questionnaire contribuant à la démarche déductive est issu d'une adaptation de celui de Reeve (365) (voir *tableau 7 et Figure 36*).

Le même guide a été utilisé pour les trois populations.

Le **tableau 7** présente le guide d'entretien utilisé.

<p>Les patients doivent accomplir quotidiennement des actions concernant leur santé : par exemple, diminuer la dose d'insuline en prévision d'une activité sportive.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selon votre expérience et vos connaissances : comment le patient est-il amené à faire ce qu'il fait ? • Question de relance : qu'est-ce qui le motive à faire ce qu'il fait ? (D'abord en général, mais aussi avec des exemples précis)
<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui fait déclencher un geste, une action du traitement ? (Par exemple réaliser un contrôle glycémique) • Question de relance : comment font les patients concrètement ?
<ul style="list-style-type: none"> • Après son déclenchement, qu'est-ce qui garantit que cette action ou ce geste sera toujours accompli au fil du temps ? • Question de relance : quelles situations vécues (ou circonstances) permettent de maintenir cette action dans le temps ?
<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui fait que l'action sera orientée vers des objectifs plutôt que d'autres ? (Par exemple : qu'est-ce qui fait que j'évalue grossièrement ma ration alimentaire plutôt que d'effectuer des pesées...) • Question de relance : quelles actions sont considérées comme prioritaires pour les patients ?
<ul style="list-style-type: none"> • Pour quelle raison le geste pourrait-il manquer à l'occasion ? (Par exemple : pourquoi je n'effectue pas un contrôle glycémique, dans quelles circonstances, comment ?) • Question de relance : Quels sont les circonstances, les facteurs qui empêchent la réalisation d'une action thérapeutique ?
<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui fait que cette action ou ce geste pourrait ne plus être accompli ? (Par exemple pourquoi un patient décide-t-il de ne plus contrôler sa glycémie régulièrement ?) • Question de relance : Qu'est-ce qui fait que le patient ne soit plus motivé à faire ce qu'il fait ? (D'abord en général, mais aussi avec des exemples précis)

Tableau 7 : grille d'entretien, adaptée d'après Johnmarshall Reeve (365)

Les questions posées étaient toujours illustrées à l'aide d'un exemple. Le chercheur, à partir de ces questions très larges, réorientait l'entretien dans deux perspectives : pourquoi, mais aussi comment, un patient diabétique de type 1 fait-il ce qu'il fait pour prendre soin de lui, continue à faire ce qu'il fait et est susceptible d'arrêter de le faire. Le guide d'entretien a été testé sur les 3 premiers participants. Aucune modification n'a été nécessaire. Des données démographiques ont été collectées avant l'entretien.

Les entretiens ont été menés par l'investigateur principal et enregistrés avec l'accord des participants. L'approche séquentielle (366) de la collecte et de l'analyse des données a permis d'obtenir la saturation théorique de contenu qui a été atteinte rapidement (367). Compte tenu des trois sous-catégories (médecins, soignants et patients expérimentés), la saturation de sens a

nécessité de prolonger la collecte jusqu'à 27 entretiens pour s'assurer que le sens des informations était les mêmes (368).

2.3.3 Méthode d'analyse de l'étude 1

Les données brutes ont été retranscrites. Le Logiciel Nvivo 11 © a permis le codage des données grâce à l'utilisation d'une grille d'analyse comportant des critères et des indicateurs, mais aussi permettant une catégorisation (362,369). Le processus de catégorisation a été réalisé dans une approche abductive (recherche de la meilleure explication) combinant une phase déductive suivie d'une étape inductive. La phase déductive est en lien avec le cadre théorique reposant à la fois sur les composantes influençant les processus cognitifs impliqués dans la motivation, les fonctions exécutives et les modalités de décision. La phase inductive est liée aux catégories émergentes (370).

L'exploration initiale des données a suivi la stratégie d'analyse de lecture, de réflexion et de connexion (369). Une seconde lecture a permis une catégorisation en fonction des unités significatives repérées dans les verbatims, et leur mise en correspondance avec des catégories identifiées a priori et/ou émergentes. La triangulation des données au moyen des différentes populations enquêtées et la catégorisation a été réalisée par deux chercheurs indépendants pour vérifier la fiabilité du codage en s'inspirant des étapes préconisées par Farmer et al (371). Certaines données ont été codées une deuxième fois pour vérifier la cohérence permettant ainsi de vérifier la fiabilité du processus de codage (369).

Enfin, les critères qualité ont été appliqués à cette recherche. Toutes les entrevues ont été menées par l'investigateur principal afin d'assurer l'uniformité de la collecte des données. La validité interne a été assurée par la triangulation, le débriefing entre chercheurs et la recherche d'explication divergente ayant permis d'affiner les catégories en thématiques. La transférabilité des résultats de l'étude a été évaluée par la collecte de données démographiques. La confirmabilité et la fiabilité ont été améliorées grâce à deux présentations de l'analyse devant les membres du laboratoire d'éducation et de pratiques de santé de l'Université Paris-13 et un neuroscientifique du Collège de France, le Pr Alain Berthoz.

2.5 Méthode de l'étude 2

2.5.1 Justification de l'étude de cas pour l'étude 2

La seconde étude est une étude de cas multiples, telle que Yin (372) l'a proposée.

L'étude de cas fait partie des études qualitatives dites descriptives, c'est-à-dire qu'elle vise à obtenir plus d'informations soit sur les caractéristiques d'une population, soit sur un phénomène. C'est précisément l'objectif de notre recherche : caractériser un attribut dans une population rigoureusement identifiée (les patients atteints d'un diabète de type 1).

Ainsi, l'étude de cas consiste en une exploration minutieuse et détaillée d'une entité, ici le groupe social des patients diabétiques de type 1. Dans notre étude, un cas fait référence à un patient atteint de diabète de type 1.

L'étude de cas est une méthode de recherche qui permet de comprendre le pourquoi et le comment d'un phénomène, d'en tirer parti pour un apprentissage, et finalement de pouvoir produire et diffuser des connaissances nouvelles.

Cette méthode est empirique, car elle étudie un phénomène contemporain dans son contexte de vie réelle (contextualisation) permettant de rendre compte de la complexité. En effet, typiquement dans notre étude, les limites entre le phénomène et le contexte ne sont pas nettement établies. L'étude de cas constitue l'objet de l'étude lui-même. En cela, elle s'apparente plus à une stratégie de recherche. Ainsi, pour Fortin (373) « *elle peut servir à accroître la connaissance qu'on a [...] avec pour principal objectif l'élaboration d'hypothèses nouvelles, ou elle peut servir à étudier l'effet d'un changement chez un individu* ».

Tellis (374) montre que, dans une étude de cas, les spécificités du cas sont intéressantes intrinsèquement, mais aussi dans cette capacité de servir de voie d'accès à d'autres phénomènes ou à d'autres aspects de la réalité.

L'étude de cas se justifie d'autant plus que les frontières entre phénomène et contexte ne sont pas clairement définies, c'est-à-dire que l'on a besoin d'informations contextuelles (375).

Particulièrement bien adaptée aux questions pratiques, cette méthode permet de comprendre le contexte, l'expérience des acteurs, la notion de trajectoire et les interactions entre les différentes

variables du cas. Elle intègre parfaitement bien la dimension complexe et dynamique du phénomène étudié.

Au total l'étude de cas multiple est :

- ⇒ Particulariste parce que chaque cas est un cas particulier : le jugement appréciatif est un objet d'étude en lui-même, mais pris dans sa dimension globale et située.
- ⇒ Descriptive, car le résultat est une description minutieusement détaillée de chaque cas.
- ⇒ Heuristique, car elle permet une compréhension approfondie du phénomène étudié, c'est-à-dire ici d'un processus qui conduit à l'acquisition du jugement appréciatif.
- ⇒ Inductive : elle part de l'observation de terrain et, par raisonnement inductif, le chercheur peut élaborer des liens entre les propriétés du cas, des catégories et des hypothèses interprétatives et les confronte dans une analyse inter-cas.

Fortin (373) détermine des avantages et des limites à l'étude de cas :

Avantages:

- Information détaillée sur un phénomène nouveau
- Analyse complète dégageant des idées et des liens
- Vérification d'hypothèses
- Exploration de nouveaux phénomènes

Limites :

- Généralisation possible seulement à des cas similaires
- Données incomplètes ou difficilement comparables

Dans notre étude, il s'agit d'une étude de cas multiples qui autorise alors des comparaisons permettant d'identifier des phénomènes récurrents parmi plusieurs situations.

2.5.2 Critères d'inclusion des patients/étude 2

Il s'agissait de patients présentant un diabète de type 1 : l'insulinodépendance mobilise beaucoup de situations de prise de décision et d'activation d'un processus de passage à l'acte : auto surveillance, autogestion d'une crise, auto adaptation à l'exercice physique et au mode de vie.

Les critères d'inclusion sont :

- Patients atteints de diabète de type 1
- Hommes ou femmes volontaires
- Adultes (majeurs)
- Sachant lire et écrire (Health Litteracy)
- Disponibles et acceptant l'étude
- Modalité de prise en charge pluri professionnelle dans un programme hospitalier uniquement

2.5.3 Précisions sur les critères de non-inclusion des patients DT1 :

Étaient non inclus les patients polypathologiques et le diabète gestationnel, en raison des spécificités de la prise en charge. Les patients mineurs ont été également exclus de l'étude, en raison des spécificités propres au stade développement et au processus d'acquisition dans la mise en jeu raisonnement.

Six situations problèmes ont été administrées à chaque patient. Après l'administration de ces situations, un entretien d'explicitation sera réalisé avec le patient.

Les scripts des situations ont été construits à partir de problèmes prévalents et validés par un groupe de pluri professionnel. Ces scripts ont été administrés à des patients adultes présentant un diabète de type 1. La mise en jeu du processus rendant compte du passage à l'acte a été explorée par une mise en situation des patients pour chacun des scripts. Cette mise en situation a été immédiatement suivie d'un entretien d'explicitation réalisé avec les patients.

2.5.4 Conception et validation des situations problèmes (vignettes)

Les situations problèmes, qui ont été administrées aux patients inclus dans le protocole en situations simulées, sont des situations emblématiques des problèmes rencontrés par les patients diabétiques (373,374,375).

Les situations problèmes (vignettes) définies sont :

- ⇒ La pratique d'une activité sportive
- ⇒ Les attitudes lors d'un malaise hypoglycémique, sujet de préoccupation pour les patients ayant un diabète et pour leur entourage
- ⇒ La gestion de la glycémie lors d'une sortie imprévue au restaurant : potentiellement à risque, puisque des adaptations peuvent ne pas être anticipées, ou la consommation d'alcool peut induire des hypoglycémies
- ⇒ Le renouvellement de l'approvisionnement en médicament
- ⇒ L'analyse d'un cahier de suivi
- ⇒ L'oubli par le patient du stylo d'insuline à son domicile

Ces situations ont été modélisées (vignettes d'amorçage par photographies) et confirmées par les experts en diabétologie et en ETP (*Figure 37*).

Ces situations-vignettes, ont permis l'amorçage des entretiens d'explicitations, en s'appuyant sur le vécu. Ces situations reprennent néanmoins les caractéristiques propres de la simulation puisqu'elles respectent plusieurs degrés variables de fidélité (379). Les situations d'amorçage de l'entretien ont été construites d'après le cahier des charges suivant (380) :

- Création d'une situation hypothétique ou d'incertitude
- Permettant une représentation authentique
- Nécessitant une participation active
- Incorporant une intégration de diverses compétences ou capacités en ETP et des interactions
- Pouvant être facilement reproductible dans les mêmes conditions à l'ensemble des patients inclus dans notre étude.

La standardisation des situations problèmes est un critère pertinent dans une telle méthodologie. Ainsi, la standardisation est utile au repérage de convergences. Ces convergences doivent, dans le cadre de notre étude, permettre de repérer, au travers d'une situation d'amorçage (la vignette), les éléments constitutifs des stratégies d'action des patients et la récurrence de ces éléments dans cette situation.



Figure 37 : illustration ayant été utilisée pour l'amorçage des entretiens

2.5.5 Collecte des données et techniques de recueil

Cette collecte a été effectuée par des entretiens d'explicitation après exposition des patients aux situations problèmes (ou vignettes).

La collecte s'est réalisée selon les étapes suivantes (*Figure 38*) :

- 1) Rappels des objectifs, recueil du consentement et réponse aux questions des patients
- 2) Administration des situations problèmes (vignettes) aux patients
- 3) Mise en situation et enregistrement de la situation
- 4) Réalisation d'un entretien d'explicitation
- 5) Réalisation d'un entretien de fin de séance

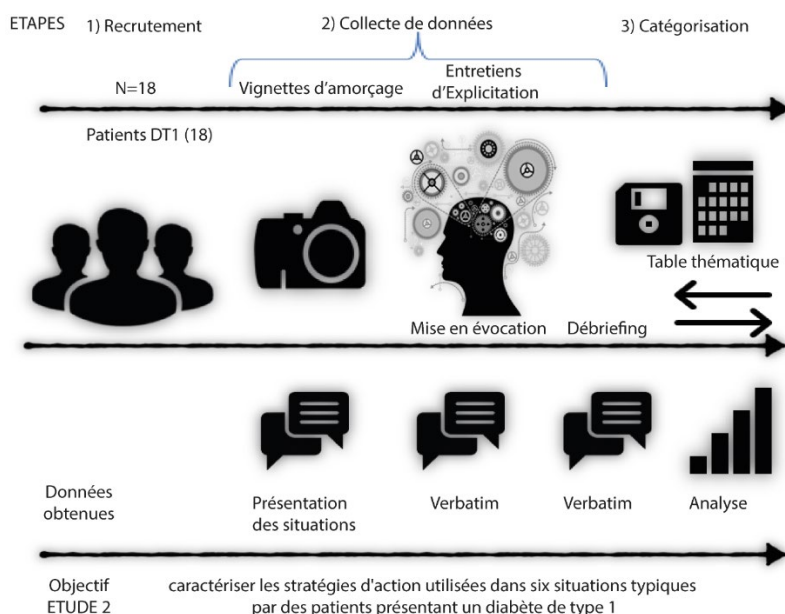


Figure 38 : Schéma d'investigation de l'étude 2

Le recueil de données auprès des patients diabétiques de type 1 a donc fait appel à plusieurs temps distincts : la mise en situation problème, l'entretien d'explicitation et un entretien de fin de séance. Aucune grille d'entretien n'avait été modélisable a priori, puisque tout dépendait de la mise en situation et donc des actions décrites par le patient au regard de leur vécu. Pour autant, l'exploration des stratégies des patients nous permettait de nous centrer sur la représentation du problème, les connaissances mises en œuvre, les processus mis en œuvre pour traiter la situation, l'analyse réflexive portée par le patient sur la situation.

Après un bref entretien de présentation (rappel de l'étude, du respect de l'anonymat, des consignes, remise des documents et signature des consentements), les patients ont été confrontés à la situation. Ils devaient, à partir de la vignette clinique d'amorçage, choisir une situation vécue personnellement sur la thématique de la vignette.

2.5.6 Précision sur la technique de l'entretien individuel d'explicitation (EdE) :

L'investigateur principal a été formé à cette technique spécifique.

Cette technique (378,379), élaborée par Vermersch, permet d'accompagner les patients à verbaliser les actions cognitives telles qu'elles ont été vécues au moment de la tâche et d'approcher l'application possible du processus rendant compte du passage à l'acte au regard des situations. Cette technique permet de verbaliser les actions cognitives telles qu'elles ont été vécues par le patient au moment où la tâche de raisonnement clinique est réalisée (380).

L'entretien d'explicitation a permis au patient de revenir sur les situations problèmes vécues par le patient (381). Ainsi, il a permis :

- De mettre en évidence les raisonnements mis en œuvre
- D'identifier les buts réellement poursuivis (souvent différents des buts que l'on croit poursuivre)
- De repérer des savoirs théoriques effectivement utilisés dans la pratique
- De cerner les représentations sources de difficultés

Dans une perspective de focalisation, le chercheur pouvait revenir sur une information. Pour élucider, il a guidé la verbalisation vers des aspects fonctionnels absents de l'action. Cet examen minutieux des détails des éléments constituant l'action a permis sa compréhension fine.

Cette technique est par nature contre-intuitive, car l'action est un savoir-faire en acte et que sa verbalisation est inhabituelle. Pour ce faire, l'entretien est guidé pour amener le patient à verbaliser l'action. Le questionnement est par nature a posteriori et dépend de la qualité du rappel des faits.

Brève description des modalités techniques de l'Entretien d'explicitation (EDE) :

1) Établir un contrat de communication

L'objectif de cette étape consiste à établir un climat de confiance et de bienveillance. Cette posture est selon Balzani et al une véritable éthique de la démarche d'EDE (384).

Voici un exemple de phrase utilisée : « Je vous propose... si vous en êtes d'accord, de prendre le temps d'étudier la première vignette... »

Le contrat sera repassé autant de fois que cela semble utile au cours de l'entretien.

2) Se centrer sur une situation spécifique

L'intervieweur va devoir guider et accompagner l'interviewé pour qu'il puisse, au travers de la description de l'action, mettre à jour des connaissances en actes. Ainsi, l'intervieweur devra canaliser la verbalisation vers le vécu de l'action effective. Pour Vermersch (381), « la verbalisation est loin d'être spontanée » (p33). Le risque est de tomber dans des connaissances déclaratives ou procédurales telles qu'elles sont attendues. Ainsi, Vermersch préconise de poser des questions qui induisent des réponses déjà conceptualisées, des questions qui guident vers le pré-réfléchi (381).

Par exemple, « vous me dites, que vous prenez vous pensez à votre kit quand vous sortez, mais pouvons-nous revenir à la situation... Précisément, quand vous sortez, que faites... »

Réponse : Je prends mon sac à dos, je l'ai préparé la veille, et je me suis assuré qu'il y avait bien mes affaires aussi... Mon Kit »

D'accord, et quand vous dites, je l'ai préparé la veille, qu'est-ce que vous avez fait la veille... à quoi avez-vous pensez ?

3) Utiliser les relances

C'est le cœur de la technique, puisqu'elle utilise des relances issues des techniques de reformulations Ericksoniennes. Elle se base également sur le fait de faire spécifier le contexte.

Par exemple, Vous me dites, je me suis dit que je ne faisais pas attention à ma fatigue, peut-on revenir sur cet aspect ? quand vous ne faites pas attention à votre fatigue, qu'est-ce qui vous permet de dire cela, qu'est-ce qui vous met sur cette piste ?

4) Amener l'autre en évocation

Vermersch (381) parle d'amener l'interviewé dans une posture de « *Parole incarnée* ». Elle constitue la condition essentielle afin de pouvoir obtenir le plus précisément la description de cette action qui est strictement singulière. Il ne s'agit pas de la description de la tâche prescrite, les savoirs théoriques (déclaratifs ou procéduraux) concernant cette action.

Les signes attestant de cette position d'évocation sont largement décrits par Vermersch (381) (décrochement du regard, rythme et force de la voix, inspiration, présence de marqueurs linguistiques sensoriels....).

Ces critères ont été observés et notés comme argument qualitatif de l'entretien.

4) Canaliser avec ses mots

Vermersch préconise de suivre éventuellement une chronologie et de questionner les généralisations énoncées par l'interviewé.

Par exemple : Je vous arrête juste sur ce point, si vous en êtes d'accord. Nous allons juste revenir sur le moment où vous dites, je sais que je vais faire un malaise. Qu'est-ce qui vous permet de penser cela ?

5) Ralentir le débit verbal de l'autre

Vermersch (381) stipule que le but est de ralentir sans pour autant créer une coupure dans la relation de communication. Ainsi, il faut ramener le sujet vers lui-même.

Vermersch (381) préconise non pas « *d'interrompre l'autre, mais plutôt de s'insérer dans ce qu'il dit* ».

6) Fragmenter selon la granularité recherchée

Il s'agit d'amener l'interviewé dans une description de l'action dans sa granularité la plus fine. Cela permettra une approche singulière et personnelle en congruence avec notre thématique de recherche. Cela impose au chercheur d'accompagner l'autre à une décomposition fine de l'action en étapes et sous étapes. Le chercheur doit ici pouvoir reproduire au moyen des informations données l'interviewé et d'amener vers la métacognition explicite, comme le montre Balas-Chanel (384).

Par exemple, ensuite, vous dites j'ai pris du sucre, pouvez-vous revenir à ce moment-là, quand vous dites j'ai pris du sucre, vous faites quoi exactement ?

Je me rappelle bien, je prends souvent de la confiture en petite barquette avec du pain, mais. Ce jour-là j'en avais plus, j'ai dû prendre du sucre avec de l'eau, ce n'est pas génial.

L'entretien de fin de séance (débriefing) a permis au chercheur de poser des questions ouvertes de précisions.

2.5.7 Étude Pilote : phase de test

Compte tenu de la spécificité de l'entretien d'explicitation, et après formation spécifique du doctorant à la technique, il a été nécessaire de réaliser une phase de test. Cette phase a permis d'expérimenter la stratégie mise en œuvre dans la collecte des données, de se familiariser avec la technique et l'équipement (enregistrement audio), de tester la validité des situations d'amorce retenue. La maîtrise du temps était aussi un argument nécessaire à prendre en compte. Cette phase test a permis de mieux appréhender cet aspect.

2.5.8 Codage des données

Le codage des données a été à la fois inductif et déductif comme le préconisent Miles et Huberman (362) dans ce type d'étude. (*figure 39*)

La sélection minutieuse et structurée de l'information doit s'opérer au travers de l'utilisation d'une matrice ou grille d'analyse comportant des critères et des indicateurs, mais aussi permettant la catégorisation, la hiérarchisation des données pour en faciliter l'analyse.

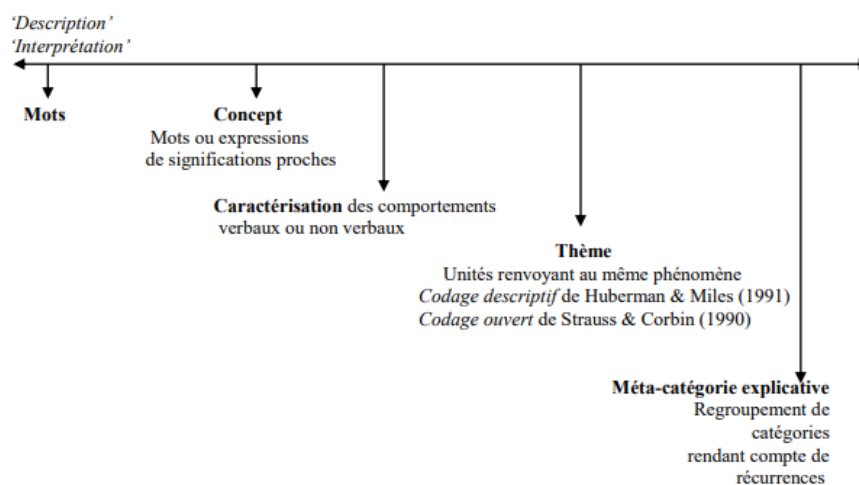


Figure 39 : le principe du codage selon Miles et Huberman (362)

Cette analyse s'effectue en deux niveaux. Le premier, narratif, permet la compréhension globale du cas, de la situation par l'exposé des éléments pertinents. Le deuxième niveau consiste en l'analyse du cas à proprement parler, en l'explicitation des liens de cause à effet, des interactions, du contexte et du jeu des acteurs.

Pour réaliser le codage, nous avons procédé aux différentes étapes présentées dans le **tableau 8**.

Le *tableau 8* ci-dessous résume les étapes en lien avec l'organisation, la catégorisation des données recueillies.

Action	Etape	Activité
Organiser	Familiarisation avec les données : Lecture des retranscriptions Étude de chaque cas	Immersion dans les transcriptions
	Organisation des données : Organisation au cas par cas Travail indépendant	Découpage et Triage Étiquetage des textes/codage
Décrire	Production de l'arbre thématique : Organisation hiérarchique en thèmes et sous thèmes Description des étiquettes de données	Grouper les dimensions similaires ensemble Prendre en compte l'interaction entre les données Étudier les associations et classer les données
	Indexer les données	Utiliser l'arbre thématique pour classer les données Pondérer le classement
Expliquer	Interpréter	Interroger le sens Mettre en lien les données avec le sens et le cadre théorique
	Comparer avec chaque retranscription	Grouper les données par rapport aux thèmes Identifier une typologie de réponse
Décrire	Résumer les données dans chaque catégorie	Utiliser les phrases des participants Minimiser l'interprétation

Tableau 8 : Les étapes de catégorisation des données

Un inter codage a été réalisé dans la perspective de valider les codages initiaux, de le rendre plus précis et d'en garantir sa reproductibilité. Cet inter codage a assuré aussi la stabilité du codage et a permis l'élaboration d'une grille. (*Tableau 9 puis 10*)

Les codes sont présentés dans le tableau suivant :

Codes initiaux	Définition pour le codage
Processus non analytique (système 1)	Reconnaissance d'un prototype ou d'une figure caractéristique. Heuristique
Processus analytique (système 2)	Génération d'hypothèse et vérification
Représentation du problème	Compréhension de la situation, de son importance
Activité métacognitive	Réflexion, regard critique sur l'action et la stratégie élaborée
Prise en compte de l'environnement et du contexte	Description de la situation et du contexte qui devient essentiel dans la situation décrite
Prise en compte des autres	Implication des autres, des proches de la famille
Fonctions exécutives repérées dans le discours	Le patient parle explicitement ou implicitement des fonctions telles que la planification, l'inhibition, l'attention...

Tableau 9 : Codage initial pour l'étude 2

Le codage initial a évolué et s'est précisé avec des sous-codes (*Tableau 10*). Par exemple, le codage primitif concernant le système 2 a donné lieu à des sous-codes concernant l'analyse de la situation, l'émission d'hypothèse s'il y avait lieu et l'évaluation de ces hypothèses.

Le codage secondaire a permis de préciser les codes pour aboutir au codage définitif suivant.

Codes définitifs	Définition pour le codage
Processus non analytique (système 1)	Reconnaissance d'un prototype ou d'une figure caractéristique. Heuristique
	Mise en œuvre d'une conduite/stratégie automatisée
Processus analytique (système 2)	Génération d'hypothèse et vérification
	Prise en compte de l'imprévu
Représentation du problème	Compréhension de la situation, de son importance
	Formulation du problème
	Projection des conséquences du problème
Activité métacognitive	Réflexion, regard critique sur l'action et la stratégie élaborée
	Autorégulation : ajustement décrit par le patient au cours de la situation qu'il décrit
	Prise de conscience des actions mises en place
Nature des connaissances mobilisées	Codage des connaissances exprimées en fonction de leur nature :
	Expérientielles/expérimentation
	Utilisation des expériences des autres/des pairs
	Cliniques et biomédicales
Prise en compte de l'environnement et du contexte	Description de la situation et du contexte qui devient essentiel dans la situation décrite
Prise en compte des autres dans la situation	Implication des autres, des proches de la famille
	Gestion autonome de la situation
Fonctions exécutives repérées dans le discours	Le patient parle explicitement ou implicitement des fonctions telles que la planification, l'inhibition, l'attention...

Tableau 10 : codage définitif pour l'étude 2

La condensation a permis d'aboutir à des synthèses intra-cas et inter-cas. Ce codage a permis le regroupement des données dans des synthèses inter cas (*Figure 40*). Les données retenues pour

la rédaction de l'article concernent l'application ou non de routine, la place de l'imprévu, la prise en compte de l'environnement, l'implication des autres et la contribution des fonctions exécutives (comme l'inhibition, la planification, la flexibilité), mais aussi l'attention.

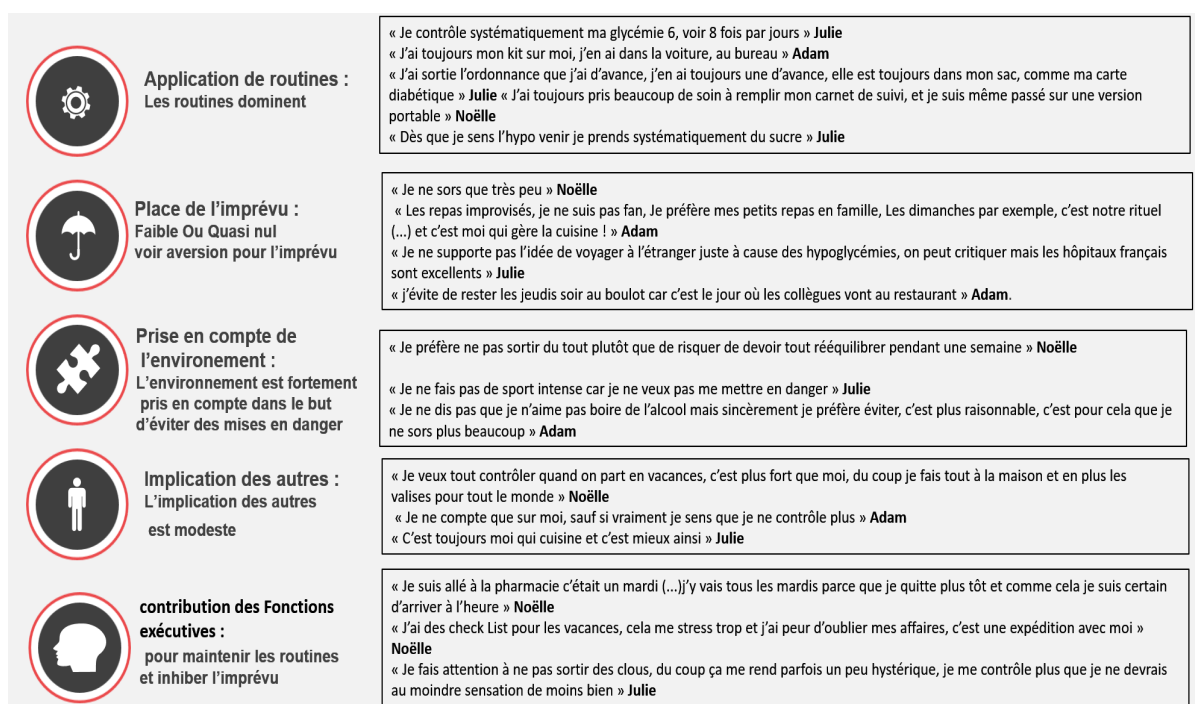


Figure 40 : exemple de condensation de données pour l'étude 2.

2.5.9 Critères de fiabilité de la recherche

Fiabilité interne de l'étude

La fiabilité interne de notre étude a été renforcée par l'usage de descripteurs concrets et précis (voir codage 2.5.8).

- ⇒ Les données brutes seront accessibles, organisées et protégées sur une base de données. Des extraits seront présentés (Annexes 7)
- ⇒ La triangulation des données sera assurée et l'interprétation des données sera révisée par les paires.

Fiabilité externe de l'étude : elle est renforcée par

- ⇒ La posture du chercheur est clarifiée
- ⇒ Un journal de bord tel que Barbeau (385) le décrit est accessible (extrait Annexe 6)
- ⇒ Le processus de sélection de l'information est identifié

- ⇒ Les concepts s'ils sont présentés ici de façon synthétique seront développés et enrichis pour modéliser les unités d'analyse.
- ⇒ La collecte des données est décrite

2.6 Considération éthique commune aux études 1 et 2

2.6.1 Accord de comité d'éthique

L'étude a été autorisée après demande auprès du CCTIRS et de la CNIL. L'ensemble des données a été rendu anonyme depuis le recueil jusqu'à la retranscription. Les résultats présentés dans cet article identifient la catégorie des personnes interrogées. Le numéro de déclaration de conformité à une méthodologie de référence est le 1984766 V 0 (Finalité M3 Recherche dans le domaine de la santé sans recueil du consentement, Annexe 5).

2.6.2 Origine et nature des données nominatives recueillies

Nature des informations recueillies :

Aucune information nominative n'a été retranscrite : ainsi, il est impossible d'identifier les patients.

Les informations recueillies sont de nature qualitative et sont issues des verbatims des entretiens réalisés auprès des experts en ETP, et d'autre part des verbatims des entretiens réalisés auprès des patients diabétiques de type 1. Ces données qualitatives sont complétées par des questionnaires administrés aux patients et dont la nature des données est qualitative également. Le tableau en annexe 7 identifie la fonction des informations tout au long du protocole de recherche.

Principes organisateurs de la démarche éthique :

Ayant identifié la typologie des informations induites par notre recherche, nous posons plusieurs principes communs et valables pour toutes les étapes de la recherche et pour tous les acteurs impliqués, qu'ils soient patients ou professionnels de santé.

Principes d'information des patients :

Le consentement libre et éclairé a été recueilli auprès des professionnels et des patients participant à l'étude (cf. note d'information en annexe 4). L'investigateur principal a eu la responsabilité d'expliquer clairement le protocole de recherche aux différentes personnes (patients, soignants) qui ont participé. Pour pouvoir décider en toute connaissance de cause de leur participation, les participants ont été informés en des termes compréhensibles des points suivants : le sujet de la recherche, son but, qui en est responsable, qui l'effectue, qui la finance, et comment les résultats seront diffusés et utilisés.

Ce consentement a été recueilli après que l'investigateur principal (David Naudin) lui fasse connaître :

- ⇒ Les objectifs de la recherche
- ⇒ La méthodologie en fonction de l'objectif et du moment de recueil
- ⇒ Le mode de recueil de l'information et demander l'accord du participant dans le cadre de l'enregistrement des données (magnétophones) qui ne devait être fait qu'avec l'accord des participants à la recherche. Les enregistrements des situations étaient expliqués aux participants à la recherche.
- ⇒ Les bénéfices potentiels, les contraintes (en termes de durée, de déstabilisation induite par les situations)
- ⇒ Les modalités de prise en charge spécifiques (voir recours à un psychologue en fonction des demandes et des besoins des patients).
- ⇒ Le droit de refuser de participer à la recherche et de se retirer à tout moment.
- ⇒ Le droit d'avoir communication des informations détenues
- ⇒ Le droit d'être informés des résultats

Les informations communiquées sont résumées dans le document écrit et remis à la personne dont le consentement est sollicité.

Critères d'accessibilité et d'intelligibilité de l'information remise aux patients :

L'un des critères prépondérants dans l'information repose sur la compréhension des courriers d'explications (des études ont démontré la complexité de compréhension de l'information pour les patients [383]). A cet effet, nous avons procédé à une évaluation de la compréhension des courriers sous deux formes : d'une part une évaluation par un test avec implication d'un patient diabétique, d'autre part, une analyse par un outil informatisé. Les courriers d'explication ont été analysés et soumis au calcul de l'indice de Flesch. Cet indice est un outil dont l'objectif est

d'évaluer la complexité d'un texte. Il a été initialement utilisé dans le domaine de l'éducation afin d'évaluer l'adéquation des livres scolaires au niveau des étudiants.

Principe du respect de l'anonymat des patients :

L'utilisation des données recueillies (questionnaires, retranscription d'entretiens, notes d'entretien, documents divers, etc.) est sous le contrôle exclusif de l'investigateur principal.

Toutes les données traitées ont été rendues anonymes, et ce pour tous les entretiens. Aucun document traité quel que soit le format de support n'a porté d'identité. Ainsi, depuis le processus en amont de la recherche, **il n'est pas possible de retourner aux sources de l'information** (aucune identification, pas d'utilisation et donc de stockage de tableaux de codage et de correspondance : l'anonymisation a été véritable, sans retour possible à la source).

Dans le cadre des entretiens individualisés et après accord des participants, les séances ont été enregistrées avec un appareil audio. C'est ici un outil en soi de la recherche qui fait partie intégrante de la technique de recueil. Ils ne sont qu'un support pour soutenir les questions de relance du chercheur lors des entretiens.

2.7 Mode de circulation des données

2.7.1 Principe de sécurisation des données

Lieu de stockage des données :

Le lieu de stockage (unique) des données a été clairement identifié au sein du laboratoire de recherche LEPS). Les données sont stockées dans le bureau multimédia — Santé _ Éducation (MUSE) situé au deuxième étage de l'université de la faculté de Bobigny Paris 13. Cette salle est fermée à clef et seulement deux personnes ont l'accréditation pour y accéder. Elle est en outre dotée d'un verrou à code supplémentaire venant augmenter la sécurité de l'accès.

La sécurisation des données

Protection et sécurité informatique : Le stockage est réalisé sur le disque dur d'un ordinateur fixe Macintosh (MacPro3, 1, Numéro de série [système] : CK84807ZXYL; UUID du matériel : 9115EF47-6471-5025-945C-08094E4C5D13). L'accès à la session de travail est codé par un mot de passe. Ainsi, l'accès au dossier spécifique de stockage n'est possible que pour l'investigateur principal et le directeur de thèse. Cette session est volontairement rendue inaccessible sur le réseau et donc vierge de tout risque d'intrusion externe lors de la manipulation des données. Les données quantitatives ont été stockées dans les mêmes conditions de sécurité que les données qualitatives.

Personnels ayant accès aux données : Les informations recueillies lors de la recherche sont réservées à l'usage exclusif du chercheur et de ses collaborateurs. Seules les personnes habilitées disposent des codes d'accès aux serveurs. Il s'agit de l'investigateur principal (David Naudin), le directeur de thèse également responsable du laboratoire (le Pr Rémi Gagnayre). La sécurisation des données a été identique pour toutes les étapes de la recherche. L'investigateur principal demeure responsable du stockage des données et de leur sécurisation. Il veille au respect de la procédure de stockage. Toutes les étapes de sécurisation des données ont été appliquées lors du traitement des données, de la réalisation des synthèses de résultats, et lors de l'analyse.

2.8 Durée et modalités d'organisation de la recherche

La présente recherche a été financée par l'APHP pour la durée d'un an renouvelable trois fois. Les entretiens ont été programmés courant décembre 2016, *(compte tenu de l'instruction du dossier)*. L'ensemble des résultats a été analysé de décembre 2017 à septembre 2018. **Les données seront détruites 3 mois après publications des résultats.**

2.9 Comité de suivi et de financement

Un comité de suivi pour le financement de ce protocole s'est réuni chaque année afin d'évaluer le travail effectué, les avancées et la poursuite du financement. Ce jury est identique au jury ayant participé à la sélection de ce programme de recherche. (Annexe 9)

L'assistance publique a tenu à continuer à soutenir le programme de recherche en proposant un financement donnant lieu à un contrat avec l'université Paris 13, le LEPS et la fondation Recherche de l'APHP. Le programme de recherche s'inscrit dans le prolongement de la présente thèse et consistera à explorer les liens entre l'observance thérapeutique, les fonctions exécutives des patients adolescents en situation de précarité et atteints de maladies chroniques.

3. Contribution du candidat aux Articles

Pour les articles 1 à 4, le candidat a rédigé les articles et les a proposés aux directeurs, les Professeurs Gagnayre et Reach, qui ont apporté certaines suggestions et modifications. Pour l'article 5 (revue de portée) : le candidat à la thèse a réalisé avec Vincent de Andrade (documentaliste au LEPS EA 3412) l'équation de recherche. Maxime Morsa (Phds) a de plus participé au codage et à l'analyse avec David Naudin. Héloïse Haliday (Phd) a vérifié les données. Chantal Legrand a participé à la réalisation du schéma. David Naudin a rédigé l'article et les Professeurs Rémi Gagnayre et Gérard Reach ont apporté des modifications et suggestions. Pour L'article 6 : David Naudin a réalisé l'enquête et retranscrit les entretiens. Le codage des données a été réalisé avec Héloïse Haliday sous la supervision de Rémi Gagnayre et Gérard Reach. Les résultats ont été présentés aux réunions du laboratoire mais aussi au Professeur Berthoz. Les Professeurs Gagnayre et Reach ont apporté certaines suggestions et modifications. La traduction a été assurée par Nina Friedman et revue par Héloïse Haliday. Pour l'article 7 : le même schéma de travail a été utilisé.

Chapitre 3 – Résultats

Cette partie présente les 2 articles issus de la recherche (Étude 1 : article 6 et Étude 2 : article 7)

3.1. Étude 1 — Article 6

3.1.1 Présentation

Étude 1 – Article 6 – Importance des fonctions exécutives impliquées dans la compétence d'autosoins chez les patients présentant un diabète de type 1 : une étude qualitative.

The importance of executive functions for self-care competency in Type 1 diabetics : a qualitative study –

Il vise à caractériser les FE dans les actions concrètes des patients dans leur vie quotidienne. Comment concrètement ces fonctions exécutives sont-elles mobilisées dans la perspective de prendre soin de soi ? Quels peuvent-être les obstacles ?

Des entretiens semi-structurés et approfondis ont été réalisés auprès de 27 personnes (11 patients/9 soignants et 7 diabétologues).

3.1.2 Article 6 : soumis à *Western Journal of Nursing*

Soumis Mai 2019 – Manuscrit ID WJNR 2019 May 0165

Preuve de soumission Annexe 2

Importance des fonctions exécutives impliquées dans la compétence d'auto-soin chez les patients diabétiques de type 1 : une étude qualitative

SOUMIS MAI 2019

David Naudin¹ et Héloïse Haliday², Rémi Gagnayre¹, Gérard Reach^{1,3}

¹Laboratoire Éducatif et Pratiques de Santé, EA 3412-Université Paris Bobigny

² Coordinateur du Pôle de la Recherche Paramédicale au sein du CFDC -APHP

³ Docteur en psychopathologie, Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche à l'Université Picardie Jules Verne, Amiens

⁴ Direction Qualité, Accueil du Patient et Opérations, Groupe Hospitalier Hôpitaux Universitaires Paris-Seine-Saint-Denis

Objectif : l'attention, la planification, l'inhibition, la flexibilité et la mémoire de travail, mieux connu sous le nom de fonctions exécutives (FE), permettent l'adaptation à différentes situations. Les FE sont essentiels pour les patients, car ils leur permettent de maintenir leurs objectifs dans le temps, de se rappeler de prendre des traitements, de planifier des stratégies ou d'inhiber des comportements à risque. Nous avons donc mené une étude qualitative afin de caractériser ces FE dans les actions concrètes des patients dans leur vie quotidienne.

Méthodes : Entrevues semi-structurées menées auprès de 27 personnes ayant une expérience et intervenant dans les programmes d'éducation des patients : 7 diabétologues, 9 soignants-éducateurs et 11 patients adultes expérimentés. La stratégie d'échantillonnage a été élaborée de manière délibérée et non probabiliste. Les données ont été analysées à l'aide d'une grille de codage ; toutes les transcriptions des entrevues ont été codées. La validité interne a été assurée par triangulation. La collecte et l'analyse des données ont été éclairées par les théories de la psychologie cognitive.

Résultats : Le processus de codage a produit trois thèmes principaux : Motivation, décisions (comment ces actions sont mises en place) et actions (comment la personne atteinte de diabète pratique l'auto-soin). Les participants ont souligné l'importance du contrôle de l'attention et de la charge de travail mentale dans la gestion du diabète.

Conclusion : Notre étude montre que prendre soin de soi et gérer son diabète de type 1 utilise une part importante des ressources cognitives d'un patient. Répercussions sur la pratique : Elle concerne la manière dont les programmes d'éducation des patients pourraient aider les personnes atteintes de diabète à maintenir leur attention sur la maladie tout en réduisant la charge cognitive associée à la prise en charge d'une maladie chronique.

Mots clés : Fonctions exécutives ; Diabète de type 1 ; Maladie chronique ; Motivation

Les Personnes atteintes de diabète doivent faire de nombreux ajustements afin d'anticiper les changements de leur taux de glucose et de réagir par des actions adaptées au contexte (1). Ces ajustements exigent un apprentissage. Bien que le processus d'apprentissage soit lié à l'expérience, les patients ont besoin d'effectuer un ensemble d'actions répétitives afin de compenser leur dysfonctionnement organique, dont certaines doivent également être formalisées dans des séances d'éducation (2). L'adoption d'actions d'autosoins et leur maintien à long terme est en effet au cœur de la problématique des maladies chroniques : à cet égard, l'éducation thérapeutique peut aider les personnes atteintes de diabète à renforcer les compétences d'autogestion dont elles ont besoin pour optimiser leur traitement (3,4). La prise de décision fait généralement, mais pas exclusivement, appel à des fonctions cognitives qui ont une valeur adaptative, ce qui nous permet d'anticiper les états futurs du corps et du monde (5,6). Parmi eux, l'attention, la planification, l'inhibition, la flexibilité et la mémoire de travail, mieux connues sous le nom de fonctions exécutives (7,8) permettent l'adaptation à différentes situations (9), surtout lorsque les routines (c'est-à-dire les habitudes) sont insuffisantes pour résoudre une situation. Les fonctions exécutives (FEs) aident à opti-

miser la maîtrise de soi en permettant une meilleure connaissance de nos propres processus cognitifs (10), donnant ainsi accès à la conscience de soi. Ces FE sont donc essentiels pour les patients car ils leur permettent de maintenir leurs objectifs dans le temps, de se rappeler de prendre des médicaments, de planifier des stratégies ou d'inhiber des comportements à risque. Par exemple, chez les adolescents, les habiletés d'autorégulation liées à la souplesse, au contrôle de l'attention, à l'établissement d'objectifs et à la régulation émotionnelle sont associées de façon significative à l'observance thérapeutique (11-13). Chez les patients adultes, de faibles niveaux d'FEs constituent un obstacle à l'atteinte des objectifs glycémiques. Les FEs semblent également être corrélés à des compétences plus faibles en matière d'autosoins (14,15) et entraîner des complications plus fréquentes (16). Bien que la relation entre les fonctions exécutives et l'observance du traitement ait été abordée dans des études quantitatives (11-16) à notre connaissance, il n'existe aucune étude qualitative décrivant comment ces FEs sont réellement mis en jeu dans la vie des patients. Pour les personnes atteintes de diabète, l'observance du traitement a cependant des implications très concrètes : elles doivent accomplir des tâches quotidiennes multiples telles que le contrôle

de la glycémie, le contrôle de l'apport alimentaire, l'administration d'insuline ou l'exercice physique. La prise de rendez-vous chez le médecin et la réalisation d'examen complémentaires pour détecter l'apparition de complications font également partie de l'observance thérapeutique. Ces tâches sont sous le contrôle des fonctions exécutives énumérées ci-dessus, ce qui signifie que les FEs, s'ils sont correctement formés et exercés, pourraient aider les patients à mieux suivre le traitement. Comprendre les processus cognitifs et les FEs qui sous-tendent les stratégies d'action des patients pourrait fournir des renseignements utiles pour l'amélioration des programmes d'éducation des patients. Nous avons donc mené une étude qualitative afin de caractériser la façon dont les FEs apparaissent dans les actions quotidiennes d'auto-soins des patients.

METHODE

Notre étude qualitative, non interventionnelle, s'est poursuivie par la réalisation d'entrevues semi-structurées auprès de trois populations différentes vivant toutes en Ile-de-France. La stratégie d'échantillonnage a été élaborée de façon délibérée et non probabiliste par le chercheur (17), le principal critère d'inclusion étant une expérience des pratiques éducatives dans les programmes d'éducation des patients adultes vivant avec un diabète de type 1. Nous nous sommes donc adressés à des diabétologues possédant une certaine expertise en matière d'éducation des patients et/ou de diabétologie, comme l'indiquent leurs publications, à des éducateurs en soins (infirmières et diéticiennes) ayant une expérience professionnelle de plus de cinq ans en éducation des patients, et à des patients adultes expérimentés présentant un diabète de type 1, qui ont été choisis en fonction de leur reconnaissance par leurs pairs et/ou leur collaboration à des programmes de sensibilisation des patients ou par leur travail dans des associations de patients. Pour le recrutement des patients expérimentés, la technique de l'échantillonnage en réseau ou « boule de neige » sur la base du volontariat a été utilisée.

Les entrevues se sont déroulées selon un guide thématique semi-structuré, qui a été adapté de celui de Johnmarshall Reeve (18) (Tableau 1). Les questions portaient sur les raisons d'action des patients mais aussi sur la mise en œuvre de ces actions

d'auto-soins dans leur vie quotidienne. En se basant sur ces questions générales, le chercheur a réorienté l'entretien selon deux perspectives : pourquoi et comment la personne diabétique fait ce qu'elle fait pour prendre soin d'elle-même, pourquoi elle continue de le faire à long terme et pourquoi elle cesserait probablement de le faire. Le guide d'entretien a été mis à l'essai auprès des trois premiers participants. Aucun changement n'a été nécessaire. Les données démographiques ont été recueillies avant l'entretien. L'agrément éthique a été obtenu sous le numéro 1984766 V 0 (MR-003). (Comité consultatif français de l'informatique et de la recherche en santé et CNIL).

Méthode de collecte des données

L'investigateur principal a communiqué avec chaque participant par courriel et a mené les entretiens à l'aide de questions ouvertes fondées sur le questionnaire de Reeve (18). Les entretiens, qui ont duré en moyenne 55 minutes (de 40 à 70 minutes), ont été enregistrés pour transcription. Les questions ont été illustrées par un exemple portant sur la vie quotidienne d'un point de vue pratique.

Toutes les transcriptions des entretiens ont été codées à l'aide du logiciel NVivo 11. La validité interne a été assurée par la triangulation des données au moyen des différentes populations enquêtées. La catégorisation a été réalisée par deux chercheurs indépendants pour vérifier la fiabilité du codage en s'inspirant des étapes préconisées par Farmer et al (19). Certaines données ont été codées une deuxième fois pour vérifier la cohérence, ce qui a permis de vérifier la fiabilité du processus de codage (20).

3. Résultats

27 entretiens ont été réalisés. La moyenne d'âge de la population est de 43 ans (**Tableau 2**). L'ancienneté globale (professionnelle ou dans la maladie) pour les personnes interrogées est de 19 ans. Cette donnée nous permet de confirmer le caractère expérimenté des personnes interrogées. Le processus de codage a produit trois thèmes principaux (**Tableau 3** – table thématique):

Thème 1 : Motivation.

Thème 2 : Actions : Comment les personnes atteintes de diabète pratiquent l'auto-soin dans leur vie quotidienne.

Thème 3 : Décisions : Comment ces actions sont mises en place

3.1 Thèmes 1 : Motivation

Les patients doivent accomplir quotidiennement des actions concernant leur santé : par exemple, diminuer la dose d'insuline en prévision d'une activité sportive.

- Selon votre expérience et vos connaissances : comment le patient est-il amené à faire ce qu'il fait ?
- Question de relance : qu'est-ce qui le motive à faire ce qu'il fait ? (D'abord en général, mais aussi avec des exemples précis)
- Qu'est-ce qui fait déclencher un geste, une action du traitement ? (Par exemple réaliser un contrôle glycémique)
- Question de relance : comment font les patients concrètement ?
- Après son déclenchement, qu'est-ce qui garantit que cette action ou ce geste sera toujours accompli au fil du temps ?
- Question de relance : quelles situations vécues (ou circonstances) permettent de maintenir cette action dans le temps ?
- Qu'est-ce qui fait que l'action sera orientée vers des objectifs plutôt que d'autres ? (Par exemple : qu'est-ce qui fait que j'évalue grossièrement ma ration alimentaire plutôt que d'effectuer des pesées...)
- Question de relance : quelles actions sont considérées comme prioritaires pour les patients ?
- Pour quelle raison le geste pourrait-il manquer à l'occasion ? (Par exemple : pourquoi je n'effectue pas un contrôle glycémique, dans quelles circonstances, comment ?)
- Question de relance : Quels sont les circonstances, les facteurs qui empêchent la réalisation d'une action thérapeutique ?
- Qu'est-ce qui fait que cette action ou ce geste pourrait ne plus être accompli ? (Par exemple pourquoi un patient décide-t-il de ne plus contrôler sa glycémie régulièrement ?)
- Question de relance : Qu'est-ce qui fait que le patient ne soit plus motivé à faire ce qu'il fait ? (D'abord en général, mais aussi avec des exemples précis)

Table 1 : Grille d'entretien, adaptée d'après Johnmarshall Reeve (18)

Caractéristiques	Variables	Femme	Hommes	Années d'expériences / pratiques (moyenne)
Professionnels de santé	Diabétologues	2	5	22 ans
	Soignants	8	1	10 ans
	Patients	7	4	23 ans
Expérience moyenne des personnes	19 ans = confirmation de l'expérience des personnes dans leur domaine			
age	Diabétologues	51,5	58,4	Age moyen : 56,4
	Soignants	35,3	38 A	
	Patients	41	40,5	Age moyen 40,8
Age moyen de la population	43 ans (médiane : 39 –min 21-max 68 years)			

Tableau 2 : Principales caractéristiques des participants (N=27)

Thème	Catégories	Catégories émergentes
Motivation	Motivation Intrinsèque	Facteurs facilitateurs
		Obstacles
	Motivation extrinsèque	Facteurs facilitateurs
		Obstacles
Modalité de décisions	Routine et habitudes	
	Résolution de problème	Analytique Gérer l'imprévu
Actions/ Comment ces actions sont mises en oeuvre	Attention	Attention endogène
		Attention exogène
		Charge mentale / Saturation
		Facteur influençant la charge mentale
	Inhibition	Inhibition d'actions concurrentes
		Résister à la tentation
		Lacher prise
Planification		

Tableau 3 : Table thématique

Deux catégories apparaissent : la motivation intrinsèque et extrinsèque avec les facteurs facilitants et les obstacles ou contraintes pour ces deux catégories.

3.1.1 Motivation intrinsèque

La motivation intrinsèque est liée au fait de se sentir mieux, de vivre normalement, de résister à la maladie en menant une vie normale :

«Je dirais que ce que je fais probablement pour être en meilleure santé... sans aucun doute, pour me sentir mieux» (Patient 6)
«Retrouver un état de mieux-être» (Diabétologue 7)

«Dans la phase initiale, pour le patient, il s'agit de se sentir mieux (...)» (Soignant 7)
«La motivation pour moi est de vouloir vivre normalement, de vouloir prendre soin de ma famille, partir en vacances, avoir un travail, faire des choses (...)» (Patient 3).

«Je suis diminué par la maladie, je vais en faire deux fois plus que les autres, au mépris de la maladie» (Diabétologue 1, parlant du point de vue du patient)
«Être normal... ne pas changer ses habitudes juste parce qu'on est malade. (...) Ne pas se laisser aller» (Soignant 4)

Les répondants de nos trois sous-catégories ont également exprimé le sentiment que les patients, en raison de leur maladie, ont assumé une nouvelle identité ou un nouveau rôle social qui pourrait inclure, par exemple, de s'impliquer avec d'autres patients ou des associations de patients. La motivation intrinsèque a cependant ses propres limites. Les contraintes de la maladie ont été identifiées comme des obstacles à l'auto-soin à long terme. Ces contraintes alimentent circulairement une sorte de saturation psychologique, car les patients doivent constamment penser à ajuster leur glycémie et donc effectuer un certain nombre d'actions plusieurs fois par jour.

«Les contraintes sont constantes dans le diabète, et pèsent lourdement sur le moral, elles l'usent» (Diabétologue 6)

«Tu dois toujours penser à ce que tu vas faire» (Patient 2)

«Mais c'est vrai qu'ils doivent faire des choses tous les jours, enfin, plusieurs fois par jour... ils doivent constamment se débrouiller et gérer. Contrôler leur glycémie. C'est la plus grande contrainte... devoir faire des ajustements et faire face aux fluctuations...» (Soignant 1)

3.1.2 Motivation extrinsèque

La principale motivation extrinsèque est le désir d'éviter les complications. Une autre source importante de motivation extrinsèque est le soutien de la famille, des amis proches et des soignants du patient. Ce soutien va permettre de maintenir des objectifs dans le temps et la durée ; il peut s'exprimer sous la forme d'encouragements, mais aussi d'aide au regard des efforts à effectuer. Ce soutien est inscrit dans la relation aux autres et dans la confiance que les patients peuvent avoir envers autrui.

« le soutien de la famille, les amis , tous cela aide vraiment les patients» (diabétologue 7)

«L'environnement est très important. Soutien de la famille, des amis proches et des enfants» (Soignant 1)

«ma famille m'a beaucoup aidé quand j'étais jeune, et la famille que j'ai fondée est source aussi de soutien... mes enfants, mon mari...» (patient 4)

La grossesse agit également comme une motivation extrinsèque très puissante.

«A long terme, il s'agit évidemment de réduire les complications liées au diabète, tout simplement» (Patient 4)

«(...) c'est pour éviter d'éventuels symptômes ou complications» (Diabétologue 4)

«Pour éviter les complications et se voir seffondrer au fil du temps» (Soignant 8)

«Ma famille m'a beaucoup aidée quand j'étais jeune, et la famille que j'ai construite est aussi une source de soutien... mes enfants et mon mari...» (Patient 4)

Le soutien de la famille et des amis, qui aide vraiment les patients» (Diabétologue 4)

«Lorsque vous êtes enceinte de diabète, votre glycémie doit être absolument parfaite tout le temps, (...) avant même que vous ne tombiez enceinte» (Patient 4)

Par exemple, une femme qui commence à surveiller régulièrement, quotidiennement pendant sa grossesse l'enjeu étant son enfant...» (Diabétologue 3)

Des facteurs limitent la motivation extrinsèque comme le regard stigmatisant qui agit comme une pression sociale externe :

«Les regards des autres sont parfois pleins d'incompréhension et de jugement» (Patient 2)

«je suis dévalué à cause de mon diabète» (Diabétologue 1)

«La façon dont les autres les regardent est parfois difficile» (Soignant 7)

De plus, la maladie peut cesser d'être la première priorité du patient en raison de problèmes personnels ou d'événements majeurs de la vie (perte d'un être cher ou d'un emploi, divorce, etc.).

« Pour moi, ce serait justement que ma vie, que j'aime ...auprès de mon concou familial soit brisé ». (patient 4)

« Des gens qui ont plus d'espoir, ne vont plus se soigner, par exemple. Je ne sais pas, j'ai le souvenir d'un patient, ça fait longtemps que je l'ai pas vu, il n'a plus de boulot, plus de famille ... » (diabétologue 4)

« il ne faut pas avoir d'autres problèmes à coté quoi...c'est trop sinon...» (soignant 2)

3.2 Thème 2 : Actions : Comment les personnes atteintes de diabète prennent soin d'elles-mêmes.

Le thème 2 comprend une description des procédures utilisées pour l'auto-soin : comment et à quoi les patients diabétiques prêtent attention, comment ils résistent aux tentations ou aux distractions et planifient leurs actions. Ces catégories ont émergé et sont liées aux questions sur la façon dont les patients prennent soin d'eux-mêmes.

3.2.1 Attention

L'activation de nos fonctions exécutives dépend en grande partie du contrôle attentionnel. Deux types d'attention sont décrits dans les verbatims ci-dessous. L'attention endogène est liée à la perception de signes internes (p. ex. signes d'hypoglycémie).

«Il faut constamment écouter son corps, faire attention à soi, c'est être capable de prendre soin de soi» (Patient 2)

«Ils sont capables de sentir les signes (...) il faut aussi être attentif et savoir les identifier» (Diabétologue 7)

«afin de prêter attention à ce qu'ils ressentent, par exemple, les signes d'étourdissement» (Soignant 8).

«J'avais la tête légère, un peu étourdie et un peu tremblante. Quand c'est vraiment bas, je tremble très fort et je commence à transpirer abondamment» (Patient 8)

L'attention exogène, elle, réside dans le fait que le patient est mis en éveil par une aide externe. Cette aide externe peut être humaine, et fournie par la famille, les amis, mais peut être aussi liée à l'usage d'un appareil de glycémie continue, via une

alarme.

C'est par exemple un comportement inhabituel, par exemple un état d'agressivité, qui alerte la famille, qui peut alors inciter le patient à prendre conscience du décalage de comportement ou d'attitude :

«Je peux être un peu agressif dans ma façon de m'exprimer (signe d'hypoglycémie), (...) ou être plus sensible (...) et ma famille me dit : vous devriez probablement mesurer votre glycémie » (Patient 7).

«La famille joue un rôle dans la détection des malaises, et c'est aussi vrai pour d'autres maladies !» (Diabétologue 6)

«Parfois, la famille joue un rôle d'aide dans le diagnostic de l'hypoglycémie ; elle donne souvent un avertissement lorsque le patient devient confus ou agressif» (Soignant 9).

«Les rappels sur votre téléphone peuvent aider à établir ce genre de routine, mais ça dépend comment vous réagissez aux rappels » (Patient 2)

Une autre catégorie en lien avec l'attention a émergé. En effet ; les personnes interrogées parlent tous de la notion de charge mentale et de la disponibilité mentale

Tous les participants ont fait référence à la prise en charge de leur maladie en termes de concentration, de disponibilité et d'activité, ce qui peut être compris comme des moyens d'exprimer le sentiment d'une charge cognitive (21,22) ou d'un manque de disponibilité cognitive. Les participants de nos trois sous-catégories ont expliqué que les événements majeurs de la vie, le sur-investissement dans le travail et la surcharge cognitive due aux responsabilités quotidiennes peuvent détourner l'attention des soins personnels. La disponibilité cognitive permet aux patients d'orienter leurs actions vers les objectifs choisis et de maintenir leurs choix à long terme. Les raisons d'une moindre disponibilité sont multiples :

«J'ai totalement réorienté mon attention vers l'éducation de mes enfants... vers mon travail de mère, au lieu de m'occuper de mon diabète... (...) J'ai commencé à vérifier ma glycémie moins souvent, parce que j'étais occupé à changer des couches et des vêtements» (Patient 3)

«Dans la vie de tous les jours, le diabète exige une disponibilité constante (...) et lorsqu'un événement de la vie prend tant d'importance en termes d'investissement personnel (...) d'investissement émotionnel (...) il ne reste plus de place pour le diabète» (Diabétologue 3)

«Cette maladie exige d'être disponible pour soi-même dans un monde où il est difficile d'être disponible pour soi-même» (Soignant 9)

«Quand je suis trop occupé par mon travail, j'oublie de contrôler ma glycémie.» (patient 10)

«Les gens qui ont perdu tout espoir vont cesser de prendre soin deux-mêmes, par exemple. Je ne sais pas, je me souviens d'un patient, ça fait longtemps que je ne l'ai pas vu, il a perdu son travail et sa famille...» (Diabétologue 4)

«Vous ne pouvez pas avoir d'autres problèmes... sinon c'est trop...» (Soignant 2)

«J'ai vu une photo sur un blog qui disait que le diabète est un travail à plein temps. C'est un peu vrai ! C'est un grand fardeau » (soignant 8)

«Le diabète est avant tout un équilibre de vie, un rythme (...) tout ce qui perturbe le rythme comme le stress, les événements de la vie, l'alcool, la fatigue, perturbe le diabète» (Soignant 3)

«Les émotions jouent un rôle important (...) le diabète est avant tout sous le contrôle de nombreux paramètres dont les émotions» (Diabétologue 4)

«Quand je suis fatigué, je suis moins attentif à mon diabète, pareil si je suis stressé...» (Patient 1)

La disponibilité mentale rend compte de l'orientation des actions vers des objectifs plutôt que d'autres mais aussi le fait de maintenir des actions dans la durée : ainsi, pour les patients, il s'agit parfois de résister à des distractions ou des actions concurrentes ; cette résistance est à mettre en lien avec les capacités d'inhibition.

3.2.2 Inhibition

L'inhibition d'actions simultanées peut être comprise comme un moyen de résister aux tentations et aux distractions :

«J'avais une faim insatiable de desserts. Après le repas, je ne pouvais pas quitter la table sans manger beaucoup de chocolat...j'ai appris à contrôler ça! (Patient 7)

J'ai reçu le diagnostic à 17 ans (type 1) et j'ai vite réalisé que le fait de ne pas prendre mon insuline m'aiderait à perdre du poids. (...) Je ne peux perdre du poids que lorsque je meurs de faim (et je m'abstiens de le faire) ou si je prends moins d'insuline que nécessaire (j'ai honte de l'avoir fait dans le passé et je ne veux pas recommencer à le faire). (patient 5)

«Les patients doivent parfois gérer des choix contradictoires » (Diabétologue 7)

Les personnes expriment aussi une forme de résistance à la tentation ou à la distraction :

«Au buffet, il y avait des douceurs. (...) J'ai tout de suite su que je ne devais pas en prendre, que si j'en mangeais, je serais déséquilibré toute la journée» (Patient 5)

«Il y a des moments de l'année où il devient difficile de résister à certaines tentations, par exemple, le temps des fêtes» (Diabétologue 7)

«Après le deuxième verre de vin, je me dis, cela va suffir, car cette nuit, je vais faire une hypo... je me connais bien» (Patient 8)

Pour les patients, c'est nécessairement choisir de ne pas opter pour la facilité, et il faut beaucoup d'efforts pour résister et faire l'effort de vérifier leur glycémie malgré la fatigue et le retard...» (Soignant 9)

«c'est parfois un dilemme, parfois certains patients renoncent à certains plaisirs pour ne pas céder à la tentation » (Soignant 2)

Mais l'inhibition concerne aussi l'excès de contrôle dans une sorte de «lâcher prise» :

«Je sais aussi parfois que je vais me laisser aller» (Patient 1)

«Nous avons maintenant des méthodes de traitement qui permettent aux patients de céder à la tentation tout en ayant l'attitude appropriée...» (Diabétologue 3)

«Les patients doivent aussi lâcher prise et ne pas toujours être dans cet état d'hypercontrôle ; ce qui est important, c'est de savoir ce qu'il faut faire au bon moment » (Soignant 7).

«Il m'arrive de me dire, fait toi plaisir, on régulera ensuite...» (Patient 6)

3.2.3 Planification

La planification est une autre compétence essentielle de la fonction exécutive. Les patients la décrivent comme une série d'actions programmées à l'avance dans un processus proactif. Ils peuvent être liés à l'activité prévue pour la journée, comme faire plus d'exercice, participer à un événement sportif, avoir un repas plus riche, un week-end, des vacances ou un voyage dans un pays étranger. Une telle planification implique directement l'idée d'anticipation, et permet de prendre en considération toutes les situations possibles «juste au cas où» ; c'est une sorte de prévoyance.

«J'ai appris à planifier, alors que j'avais tendance à me laisser emporter...depuis le diabète, j'anticipe et je planifie, pour

certaines personnes cela rend la vie plus terne,(...) (Patient 2)

«Une personne atteinte de diabète qui va voyager jusqu'aux confins de la terre doit y réfléchir, tout comme le diabétologue, et c'est pourquoi vous vous prenez la tête dans les mains parce que... c'est compliqué» (Diabétologue 1).

«Ils doivent apprendre à planifier constamment ce qu'ils vont faire, ce qui signifie être bien organisés» (Soignant 7).
«Je mange toujours une heure et demie avant l'entraînement pour m'assurer d'avoir l'énergie et les glucides nécessaires. (Patient 2)

«Quand je suis allé à Madagascar, j'ai planifié mon voyage, la nourriture, l'équipement, les médicaments...» (patient 6)

3.3 Thème 3 : Décisions : Comment ces actions sont mises en place

3.3.1 Entre routine et délibération

Lorsqu'ils tentent de s'adapter à la maladie, les patients se tournent vers deux grandes catégories d'actions : les routines ou habitudes et les actions résultant de la délibération. Ces deux catégories dépendent à leur tour, selon Kahneman (23), de deux systèmes décisionnels. Le système 1 est rapide et instinctif : il nécessite peu d'effort cognitif et déclenche des actions pour lesquelles le processus décisionnel rapide est lié aux routines et aux habitudes. Bien que ces processus cognitifs puissent conduire à un biais de jugement (24,25), de telles actions routinières peuvent donner lieu à une véritable expertise lorsqu'elles sont bien formées. Exemples de routines :

«Une surveillance régulière, la prise régulière de glucose si besoin est, ce sont des habitudes et une hygiène (...) comme se brosser les dents ; je n'ai pas l'impression que c'est aussi difficile, même si bien c'est undouloureux»(Patient 1)

«Une prise en charge réussie nécessite... elle nécessite probablement une certaine routine» (Diabétologue 2)

« parfois certain patient injectent systématiquement la même dose sans tenir compte du contexte» (Diabétologue 2)

«Nous devons laisser les patients diabétiques avoir des habitudes (...), et des comportements automatiques...» (soignant 2)

«(...) une routine par exemple, c'est d'examiner les pieds tous les jours» (Soignant 5)

«Certaines de vos routines sont au moins aussi importantes que celles de vos enfants.» (Patient 3)

«Je teste probablement beaucoup plus que

la moyenne des gens, mais je ne me rend même plus compte ...c'est important

pour le rythme de ma vie...» (Patient 11)

«Je prend mes repas à heure fixe, toujours... et en vacances aussi mais plus tard...» (Patient 2)

Parallèlement à ces routines et ces habitudes, les personnes interrogées expliquent la mise en jeu d'une analyse plus fine mobilisée au regard de situations particulières, non familières, inédites ou inattendues. Cette délibération, repose sur le système 2 qui est plus lent mais plus efficace. Si les processus cognitifs associés au Système 2 sont essentiels aux patients pour établir des plans d'action et s'adapter aux situations qu'ils rencontrent (26) afin qu'ils puissent initier des actions et maintenir leur motivation à prendre soin d'eux-mêmes, l'action délibérée exige beaucoup d'effort cognitif.

«Lorsque ma situation de vie change, si je voyage, si un repas est retardé ou si quelque chose d'inattendu se produit, je peux soudainement appliquer tout cet apprentissage plus facilement que si j'avais cette routine de vérifier ma glycémie X fois par jour ou à tel moment et pas à tel autre» (Patient 3).

«La situation est le guide... le contexte... on ne devrait pas répéter aveuglément le même schéma...» (Soignant 2)

«En même temps, les patients doivent être capables de s'adapter au contexte ; parfois les habitudes ne suffisent plus» (Diabétologue 6).

«Parfois quand je vois que ma réunion va se finir plus tard, ...là je sais que je vais devoir trouver une solution pour ne pas être en déséquilibre... (Patient 7)

Les patients développent aussi la capacité de résoudre des problèmes par la réflexion et l'analyse, notamment en indentifiant de nouvelles situations, en y prêtant attention afin de choisir l'action la plus appropriée tout en inhibant la moins pertinente.

4. Discussion

Les résultats confirment ce que l'on sait de la littérature scientifique internationale, c'est-à-dire l'existence de facteurs de motivation intrinsèques et extrinsèques avec des facteurs facilitants et des obstacles ou contraintes. Les résultats confirment également que les actions des patients pour se conformer au traitement dépendent des fonctions exécutives. Les résultats clarifient certains points nouveaux : par

exemple, les différents types d'attention que les patients activent, ou le risque de saturation de cette attention en fonction de la surcharge cognitive. Ces deux nouveaux aspects sont abordés ici.

4.1 Une pluralité d'attention

Notre étude montre que prendre soin de soi et gérer son diabète de type 1 utilise une part importante des ressources cognitives d'un patient.

Cependant, l'utilisation de ses FEs dépend du contrôle de l'attention. Sans un contrôle attentif, deux autres fonctions exécutives majeures telles que l'inhibition (p. ex., inhiber une solution moins appropriée) et la planification ne peuvent être mobilisées correctement. Le contrôle attentionnel mobilise aussi la mémoire à court terme : comme se souvenir dans une situation donnée de faire quelque chose.

Cela signifie que l'attention, en tant que processus intégré au système de traitement de l'information, permet aux personnes d'adapter leur comportement à leur environnement. L'attention peut être divisée, c'est-à-dire partagée entre différentes tâches concurrentes. Elle peut être soutenue et ajustée en fonction de la durée et de l'activité. L'attention permet ainsi d'adhérer à la norme, mais aussi de s'en détacher lorsqu'une adaptation est nécessaire. La littérature montre que le simple fait d'être conscient de ce phénomène aide à activer le contrôle attentionnel (27). Les patients doivent être constamment attentifs aux situations dans lesquelles ils se trouvent ; la nature des activités qu'ils pratiquent, leur intensité et leur durée, l'énergie consommée et le niveau de stress ont des répercussions en termes de régulation du glucose et donc les actions qu'ils devront entreprendre. Notre étude met en évidence deux types de contrôle de l'attention qui sont importants pour les patients dans la prise en charge de leur maladie : l'attention endogène et l'attention exogène (28) L'attention endogène est déclenchée par l'individu, lui permettant de se concentrer sur lui-même et ainsi déchiffrer les signes précurseurs de la sensation de tête légère. Bien que cette surveillance constante soit essentiellement inconsciente, elle peut devenir consciente lorsque le contexte l'exige :

«Quand je cours, je sais que je dois être plus vigilant et écouter mon corps. Je sais aussi que je dois faire attention à l'état de mes pieds, à la qualité de mes chaussures... tous ces détails comptent» (Patient 3)

L'attention endogène permet aux patients de faire appel à la mémoire prospective, c'est-à-dire de se rappeler un objectif ou une intention qu'ils s'étaient fixés et qu'ils avaient planifié à l'avance. Il peut s'agir d'une inspection de la plante des pieds, d'un rendez-vous chez l'ophtalmologiste, etc. L'attention exogène est déclenchée par quelque chose de l'extérieur - un être cher (par exemple en lui faisant prendre conscience de son agressivité comme l'explique le patient 7) ou l'environnement (une alarme, par exemple), ce qui permet une forme d'éveil et de conscience situationnelle.

L'attention exogène reflète un changement de l'environnement que le patient peut ou non prendre en compte et selon lequel il peut ou non modifier son comportement. Ces deux types d'attention ne sont pas innés mais sont le résultat d'un apprentissage expérientiel. Le contrôle de l'attention est donc utile pour passer de la routine et des habitudes à la réflexion et à la délibération. Cependant, dans certains cas, le contrôle attentionnel ne peut pas être exercé correctement. Nous les traiterons comme des cas de saturation de l'attention et de surcharge cognitive.

4.2 Le risque de saturation de l'attention et de surcharge cognitive

Nos données sont conformes à la théorie du coût cognitif en ce qui concerne l'attention sélective (29). Selon ces auteurs, des charges cognitives élevées entraînent des changements dans le fonctionnement exécutif et « *il est plus probable que l'inhibition des distracteurs échouera et que des effets d'interférence des distracteurs seront observés* ». Nos participants ont également souligné que le coût cognitif peut être influencé par le contexte, l'état physique du patient (fatigue), son état psychologique (stress, état émotionnel, estime de soi et confiance en soi) et le contexte social et économique. Ces données peuvent être retrouvées dans la littérature — en particulier dans la littérature sur l'obésité (30). En plus de la charge cognitive causée par le besoin constant de s'adapter à différentes situations, il existe des charges cognitives dues à des exigences professionnelles et personnelles. La saturation cognitive peut entraîner un sentiment de surcharge cognitive, qui peut à son tour amener les patients à cesser de prendre soin d'eux-mêmes, de façon temporaire ou permanente.

« J'ai totalement réorienté mon attention vers l'éducation de mes enfants... vers mon travail de mère, au lieu de m'occuper de

mon diabète... (...) J'ai commencé à vérifier ma glycémie moins souvent, parce que j'étais occupé à changer mes couches et mes vêtements » (Patient 3)

L'attention peut également être entravée par des problèmes personnels et professionnels, l'incapacité d'accepter la maladie et la dépression, qui — comme nous l'avons souligné précédemment — ont été identifiés comme des obstacles à la motivation par les personnes que nous avons interviewées. Ces facteurs perturbent fortement les capacités des FEs comme l'attention et la planification, et empêchent les patients d'envisager et d'anticiper l'avenir. Dans les cas extrêmes, cette surcharge peut conduire à une sorte d'«*épuisement*» de la maladie (21,31) et même à la dépression.

Nous savons que la fragilité psychologique et la dépression sont courantes chez les diabétiques (32,33) et peuvent avoir un impact sur les raisons de l'autosoins. Les résultats de notre étude confirment cette constatation. Nous savons également qu'il existe un lien entre les troubles de la fonction exécutive et la dépression (34). Une autre étude suggère que cette perte de plaisir à faire quelque chose repose sur un défaut d'anticipation du plaisir plutôt que d'un manque d'appétence à faire les choses (35). En d'autres termes, le patient n'est pas motivé parce qu'il ne perçoit pas les bénéfices potentiels d'une action donnée.

Une étude récente a montré que « *ce qui a été considéré comme une dépression chez les adultes atteints de diabète de type 1 peut être attribué à la détresse émotionnelle associée à la gestion d'une maladie chronique exigeante et d'autres facteurs de stress de la vie et pas nécessairement à la psychopathologie sous-jacente* ». (36).

De ce point de vue également, notre étude montre clairement que la saturation cognitive chronique est courante et peut au maximum conduire à la dépression.

D'autres mécanismes peuvent être activés pour compenser le risque de surcharge cognitive sous forme d'habitudes et de routines efficaces (37). Elles sont essentielles, car elles permettent au patient d'arrêter de penser à la maladie. Cette automaticité est une forme d'épargne cognitive (23). Par exemple, l'automaticité d'actions telles que la surveillance de la glycémie, souvent comparé au brossage de dent dans de nombreux verbatim.

La charge de travail mentale, les fonctions exécutives et les autosoins semblent donc être liés. Il est possible de supposer

que la charge de travail mentale pourrait avoir des conséquences sur l'attention et d'autres fonctions exécutives. D'autres études pourraient clarifier ces liens.

5. Conclusion

Nos résultats suggèrent que l'attention, l'inhibition et la planification jouent un rôle important dans la réalisation des actions du patient, en particulier dans la prise de décisions (maintien d'actions ciblées, planification, inhibition des actions et distractions simultanées, résistance à la tentation, inhibition des émotions négatives, etc.). Si le lien entre le niveau des FEs et l'observance et l'autogestion a été souligné (11-14), et que la charge mentale est aussi une donnée connue dans le cadre du diabète (21), le lien entre ces deux données n'est pas évident. En effet, nos entretiens avec les patients, les soignants et les médecins mentionnent tous le risque de surcharge cognitive chez les personnes atteintes de diabète de type 1, en raison des ajustements constants que les patients doivent faire entre leur glycémie et leurs activités quotidiennes.

La saturation du système d'attention des patients pourrait donc expliquer en partie les problèmes d'observance du traitement : en d'autres termes, la maladie chronique exige une stratégie spécifique de gestion des risques qui inclut nécessairement le risque de saturation cognitive.

6. Répercussions sur la pratique

6.1 Augmenter l'attention endogène et exogène et l'EFs d'autres personnes

Nos résultats concernant l'importance de l'attention exogène recourent ceux d'une revue de littérature qui montre, par exemple, que de simples rappels téléphoniques ont un impact positif sur les résultats cliniques des patients diabétiques, sans toutefois expliquer les mécanismes sous-jacents de ces améliorations (38). Notre étude suggère quelques réponses possibles : l'aide à la planification par des rappels téléphoniques peut agir comme un soutien à l'attention exogène. La télé-médecine avec rétroaction pourrait jouer un rôle utile dans l'autogestion du diabète (39). Les glucomètres continus peuvent aussi aider à soutenir l'attention exogène par des alarmes, et la littérature montre certains résultats positifs (40-42).

Nos résultats confirment l'idée que l'éducation du patient doit aussi l'aider à planifier des actions (43) dans le temps, à élaborer des projets personnels et à développer la capacité de réviser son plan d'action si le contexte change (par exemple, une in-

vation inattendue dans un restaurant). L'éducation des patients devrait également permettre d'anticiper de façon proactive les activités qui pourraient perturber leur équilibre glycémique. Enfin, des séances de formation simulant différentes situations problématiques (44) pourraient aider les patients à mieux se visualiser dans divers contextes. La capacité du cerveau à projeter, comme le soulignent les travaux de Frith (6), est la véritable clé de l'adaptation et de l'apprentissage.

6.2 Prévention de la surcharge cognitive : gestion des routines

Il est nécessaire de souligner que les routines, comme moyen de prévenir la surcharge cognitive, peuvent devenir, au mieux inopérantes et au pire, dangereuses. Bien que les individus puissent envisager trois ou quatre stratégies différentes pour la même tâche et déduire directement les conséquences de l'action, la réaction instinctive du cerveau est de choisir l'action la plus simple, la plus économique sur le plan cognitif et la plus évidente (23-25).

L'action choisie ne sera pas nécessairement la plus appropriée, et il se peut aussi qu'il y ait trop peu d'attention ou de vigilance à la variation du contexte. C'est là le risque d'habitudes qui ne sont plus remises en cause, mais automatiquement mises en œuvre sans tenir compte du contexte. C'est ce qu'ont souligné les personnes interrogées : leur préférence pour l'administration de la même dose à la même heure de la journée, sans tenir compte d'autres paramètres.

L'application principale de notre étude concerne donc la façon dont les programmes d'éducation des patients pourraient aider les personnes atteintes de diabète à maintenir leur attention sur la maladie tout en réduisant la charge cognitive associée au traitement d'une maladie chronique. Nos résultats pourraient servir à concevoir des programmes d'éducation d'un autre point de vue - celui d'aider les patients à déterminer ce à quoi ils doivent porter attention. La co-construction des objectifs est donc impérative (45). Le principe de gestion écologique de l'attention proposé par le neuroscientifique Lachaux (46) pourrait s'appliquer aux patients, tant pour gérer leur vie quotidienne que pour réduire le risque d'épuisement cognitif. Parmi les outils fournis, la maîtrise et l'utilisation appropriée des routines comme forme d'épargne cognitive offre une piste pour l'amélioration des programmes d'éducation des patients. Nous devons toutefois souligner que de telles routines ne peuvent exister

et être maintenues que dans le bon environnement. Le soutien des familles, des amis, des collègues et des professionnels de la santé est donc une condition préalable (45,47). Il est également important d'éduquer les familles et les amis proches des patients, et les personnes atteintes de diabète pourraient former davantage leurs proches afin de renforcer le système d'alerte externe dont ils ont parfois besoin pour gérer leur maladie.

Limites de l'étude

Compte tenu de son échantillon relativement restreint et des spécificités du diabète de type 1, les résultats de cette étude qualitative pourraient ne pas être complètement transférés ou généralisés à d'autres maladies.

Références

- Association AD. 4. Lifestyle Management: Standards of Medical Care in Diabetes—2018. *Diabetes Care*. 1 janv 2018;41(Supplement 1):S38-50.
- Cooke D, Bond R, Lawton J, Rankin D, Heller S, Clark M, et al. Structured type 1 diabetes education delivered within routine care: impact on glycemic control and diabetes-specific quality of life. *Diabetes Care*. févr 2013;36(2):270-2.
- Beck J, Greenwood DA, Blanton L, Bollinger ST, Butcher MK, Condon JE, et al. 2017 National Standards for Diabetes Self-Management Education and Support. *Diabetes Educ*. 1 oct 2017;43(5):449-64.
- Stenberg U, Haaland-Ørby M, Fredriksen K, Westermann KE, Kvisvik T. A scoping review of the literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness. *Patient Education and Counseling*. nov 2016;99(11):1759-71.
- Berthoz A. *The vicarious brain, creator of worlds*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press; 2017. 215 p.
- Frith CD. *Making up the mind: how the brain creates our mental world*. Malden, MA: Blackwell Pub; 2007. 234 p.
- Miller BL, Cummings JL. *The Human Frontal Lobes, Third Edition: Functions and Disorders*. Guilford Publications; 2017. 647 p.
- Friedman NB, Miyake A. Unity

and diversity of executive functions: Individual differences as a window on cognitive structure. *Cortex*. 1 janv 2017;86:186-204.

10. Diamond A. Executive Functions. *Annual Review of Psychology*. 2013;64(1):135-68.

11. Graziano PA :Geffken. Gender differences in the relationship between parental report of self-regulation skills and adolescents' management of type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*. juin 2011;12:410-8.

12. Berg CA, Wiebe DJ, Suchy Y, Hughes AE, Anderson JH, Godbey EI, et al. Individual differences and day-to-day fluctuations in perceived self-regulation associated with daily adherence in late adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol*. oct 2014;39(9):1038-48.

13. Berg CA, Wiebe DJ, Suchy Y, Turner SL, Butner J, Munion A, et al. Executive Function Predicting Longitudinal Change in Type 1 Diabetes Management During the Transition to Emerging Adulthood. *Diabetes Care*. 1 nov 2018;41(11):2281-8.

14. Vincent C., Hall P. Executive function and T2DM status: A meta-analysis. *Psychosom Med*. 2015;77(3):A65-6.

15. Cuevas H. Perceived cognitive deficits are associated with diabetes self-management in a multiethnic sample. *Journal of Diabetes and Metabolic Disorders*. 2017;16:7.

16. Natovich R., Harman-Boehm I, Cukierman-Yaffe T, Kushnir T. Cognitive dysfunction: Part and parcel of the diabetic foot. *Diabetes*. 2015;64((Natovich R.; Harman-Boehm I.; Cukierman-Yaffe T.; Kushnir T.) Ramat Gan, Israel, Beersheba, Israel):A37.

17. Emmel N. *Sampling and Choosing Cases in Qualitative Research: A Realist Approach*. SAGE; 2013. 193 p.

18. Reeve J. *Understanding motivation and emotion*. Sixth edition. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc; 2015. 629 p.

19. Farmer T, Robinson K, Elliott SJ, Eyles J. *Developing and Implementing a Triangulation Protocol for Qualitative Health Research*. *Qualitative Health Research*. mars 2006;16(3):377-94.

20. Bazeley P. *Qualitative data analysis: practical strategies*. London: SAGE;

2013. 444 p.

21. Polonsky W. Diabetes Burnout: What to Do When You Can't Take It Any-more. American Diabetes Association; 1999. 362 p.

22. Polonsky WH. Emotional and quality-of-life aspects of diabetes management. *Curr Diab Rep.* 1 avr 2002;2(2):153-9.

23. Kahneman D. Thinking, fast and slow. 1st pbk. ed. New York: Farrar, Straus and Giroux; 2013. 499 p.

24. Kahneman D, Tversky A. Subjective probability: A judgment of representativeness. *Cognitive psychology.* 1972;3(3):430-454.

25. Kahneman D, Frederick S. A model of heuristic judgment. *The Cambridge handbook of thinking and reasoning.* 2005;267-93.

26. Mansouri FA, Koechlin E, Rosa MGP, Buckley MJ. Managing competing goals — a key role for the frontopolar cortex. *Nature Reviews Neuroscience.* nov 2017;18(11):645-57.

27. Fernandez-Duque D, Baird JA, Posner MI. Executive Attention and Metacognitive Regulation. *Consciousness and Cognition.* 1 juin 2000;9(2):288-307.

28. Peelen MV, Heslenfeld DJ, Theeuwes J. Endogenous and exogenous attention shifts are mediated by the same large-scale neural network. *NeuroImage.* juin 2004;22(2):822-30.

29. Murphy G, Groeger JA, Greene CM. Twenty years of load theory—Where are we now, and where should we go next? *Psychon Bull Rev.* 1 oct 2016;23(5):1316-40.

30. Byrd-Bredbenner C, Quick V, Koenings M, Martin-Biggers J, Kattelman KK. Relationships of cognitive load on eating and weight-related behaviors of young adults. *Eating Behaviors.* 1 avr 2016;21:89-94.

31. Snoek FJ, Skinner TC. Psychological aspects of diabetes management. *Medicine.* 1 févr 2006;34(2):61-2.

32. Lloyd CE, Roy T, Nouwen A, Chauhan AM. Epidemiology of depression in diabetes: international and cross-cultural issues. *J Affect Disord.* oct

2012;142 Suppl:S22-29.

33. Roy T, Lloyd CE. Epidemiology of depression and diabetes: a systematic review. *J Affect Disord.* oct 2012;142 Suppl:S8-21.

34. Snyder HR. Major depressive disorder is associated with broad impairments on neuropsychological measures of executive function: a meta-analysis and review. *Psychol Bull.* janv 2013;139(1):81-132.

35. Sherdell L, Waugh CE, Gotlib IH. Anticipatory Pleasure Predicts Motivation for Reward in Major Depression. *J Abnorm Psychol.* févr 2012;121(1):51-60.

36. Fisher L, Hessler DM, Polonsky WH, Masharani U, Peters AL, Blumer I, et al. Prevalence of depression in Type 1 diabetes and the problem of over-diagnosis. *Diabet Med.* 1 nov 2016;33(11):1590-7.

37. Reach G. Role of habit in adherence to medical treatment. *Diabetic Medicine.* avr 2005;22(4):415-20.

38. Nuti L, Turkcan A, Lawley MA, Zhang L, Sands L, McComb S. The impact of interventions on appointment and clinical outcomes for individuals with diabetes: a systematic review. *BMC Health Services Research.* 2 sept 2015;15:355.

39. Lee SWH, Ooi L, Lai YK. Telemedicine for the Management of Glycemic Control and Clinical Outcomes of Type 1 Diabetes Mellitus: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Studies. *Front Pharmacol.* 2017

40. Langendam M, Luijck YM, Hooft L, DeVries JH, Mudde AH, Scholten RJ. Continuous glucose monitoring systems for type 1 diabetes mellitus. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley & Sons, Ltd; 2012

41. Rigla M, Hernando ME, Gómez EJ, Brugués E, García-Sáez G, Capel I, et al. Real-Time Continuous Glucose Monitoring Together with Telemedical Assistance Improves Glycemic Control and Glucose Stability in Pump-Treated Patients. *Diabetes Technology & Therapeutics.* 12 mai 2008;10(3):194-9.

42. Rodbard D. Continuous Glucose Monitoring: A Review of Recent Studies Demonstrating Improved Glycemic Out-

comes. *Diabetes Technol Ther.* 1 juin 2017;19(Suppl 3):S-25-S-37.

43. Lorig K, Laurent DD, Plant K, Krishnan E, Ritter PL. The components of action planning and their associations with behavior and health outcomes. *Chronic Illness.* 1 mars 2014;10(1):50-9.

44. Lefèvre T, Gagnayre R, Gignon M. Patients with chronic conditions: simulate to educate? *Advances in Health Sciences Education.* déc 2017;22(5):1315-9.

45. Minet LKR, Lønng E-M, Henriksen JE, Wagner L. The Experience of Living With Diabetes Following a Self-Management Program Based on Motivational Interviewing. *Qual Health Res.* 1 août 2011;21(8):1115-26.

46. Lachaux J-P. Cerveau attentif (Le): Contrôle, maîtrise, lâcher-prise. Odile Jacob; 2011.

47. Lamore K, Montalescot L, Untas A. Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patient Education and Counseling.* 1 déc 2017;100(12):2172-81.

3.1.3 Commentaires sur l'étude 1

Notre étude souligne l'importance des fonctions exécutives, mais surtout le rôle joué finalement par l'attention, ou plutôt les différentes formes d'attention. Ainsi, dans la vie quotidienne, il est difficile de déconnecter du contrôle de l'attention les fonctions exécutives, telles que l'inhibition, la mémoire de travail, la planification.

Cette partie présente des résultats de l'étude 1 non exposés dans l'article 6, mais contributifs de la présente thèse.

Le cas de la grossesse : le renversement de la motivation

Pour des raisons de présentation de résultats en lien avec le format de publication, nous n'avons pas mis en avant certains de nos résultats. Nous présentons ici quelques résultats qui rendaient compte d'une forme de motivation extrinsèque particulière : la maternité, car plusieurs personnes interrogées (soignants, diabétologues et patients expérimentés) ont expliqué cette situation particulière qu'est la maternité. Ainsi, le projet d'une grossesse agit comme une motivation extrinsèque très puissante. Cette catégorie émergente ne comportait pas de verbatim très nombreux (du fait de l'échantillonnage et parce que la grossesse est une situation particulière). Cependant, ces résultats sont importants à souligner, car ils sous-tendent l'idée d'un transfert de l'auto soins au bénéfice du bébé. Les patientes ne se soignent pas pour aller mieux elles-mêmes, mais bien pour éviter des complications à l'enfant. Une fois que le bébé est né, la situation s'inverse et la maman ne se soigne plus aussi bien que pendant la grossesse, et ce pour de multiples raisons.

« La grossesse avec le diabète c'est un moment où il faut avoir une glycémie plus que parfaite tout le temps [...] même avant d'être enceinte » **patient 3**

« Par exemple une femme qui pendant la grossesse reprend un rythme de surveillances régulier et quotidien... L'enjeu étant l'enfant... ». **Diabétologue 3**

« Pendant la grossesse parfois il y a un déclic, mais pas ce n'est pas pour se soigner, c'est pour que l'enfant aille bien » **soignant 8**

Or, dans cette situation on assiste à une inversion de comportement, sans déplacement de la motivation. Pendant la grossesse, les patientes font attention à elles pour ne pas nuire à l'enfant.

Cette situation de grossesse s'accompagne d'un contrôle strict de la glycémie pour que l'enfant se développe sans problème. Dès la naissance, ces mamans peuvent, par exemple, avoir peur d'avoir une hypoglycémie pendant qu'elles sont seules avec leurs enfants. Elles vont être plus tolérantes avec leur taux d'hémoglobine glyquée. La source de motivation est extrinsèque et selon Deci et Ryan, le contrôle est interne, c'est-à-dire conforme aux valeurs, aux intentions (192). De ce point de vue, les intentions (exposées dans l'article 2) agissent comme un pré conditionnement de l'attention comme Lachaux l'explique : dans cette situation particulière et selon les experts interrogés, les patientes vont avoir une attention accrue qu'elles n'avaient pas forcément avant la grossesse. Après l'accouchement, l'attention portée au contrôle de la glycémie se déplace sur d'autres préoccupations : par exemple, le bien-être de l'enfant. La peur de faire des hypoglycémies pendant que la maman s'occupe de son enfant est même avancée comme une raison d'un laisser-aller sur le contrôle de la glycémie. La première remarque que nous pouvons faire est le fait que la grossesse est un élément de vie majeure dans la vie d'une femme. C'est aussi une expérience personnelle et subjective qui a des conséquences sur l'estime de soi. Pour ces patientes, le respect des recommandations semble essentiel pour éviter des complications fœtales. Des études ont montré que les patientes présentant un locus de contrôle interne notamment concernant la santé du fœtus sont plus facilement susceptibles de changer leurs comportements et leur mode de vie (387,388). Une étude plus ancienne (389) n'avait pas les mêmes résultats, mais il est possible que de nombreux facteurs comme le niveau de vie, des facteurs culturels, le rôle des médias, et le degré d'information expliquent ces différences.

Dans l'article 1, nous exposons l'idée que se soigner demande une certaine forme de recentrage sur soi, ce qu'Alain Berthoz nomme le référentiel égocentré. Dans ce cas précis de la grossesse, le contrôle attentionnel qui oriente l'action n'est pas directement situé dans le référentiel égocentré. Il s'agit de prendre soin de soi pour le profit de l'enfant. C'est donc dans un cadre de référentiel hétérocentré que ces actions sont mises en œuvre. Cela permet ici de revenir sur une affirmation générale de l'article 1 : « Cette donnée particulière, et prendre soin de soi, être attentif à soi, c'est privilégier le référentiel égocentré ». Ce cas de figure en illustre le contraire, y compris dans le mouvement inverse, c'est-à-dire quand la maman décide de ne plus être aussi stricte dans la gestion de sa glycémie, ayant peur de faire un coma pendant qu'elle s'occupe de son enfant. Ces constatations concernant un renversement de motivation à prendre soin de soi pourraient servir de base à une étude explorant ces liens.

Concernant l'amélioration du prendre soin de soi observé pendant la grossesse, une autre explication est possible. Reach a rappelé récemment que (258) « selon les psychologues Trope et

Liberman, nos concepts, d'une manière générale, peuvent être classés en concepts de haut niveau, abstraits et futurs, et en concepts de bas niveau, concrets et immédiats (390). Ainsi, si je considère la lecture de manière abstraite, je pense que cela a la capacité d'enrichir mon esprit ; alors que, si je le considère de manière concrète, je pense au livre que je suis en train de lire. En règle générale, observance et non-observance peuvent être considérées comme des concepts de haut et de bas niveau, respectivement, en raison de la nature de leurs récompenses, qui sont abstraites et distantes dans le premier cas (éviter les complications), concrètes et immédiates dans le second (comme éviter les effets secondaires d'un traitement ou obtenir le plaisir de fumer ce cigare).

Cependant, comme tous les êtres humains, les patients sont souvent plus attirés par les récompenses immédiates, ce qui peut expliquer la non-observance. L'observance chez les femmes enceintes atteintes de diabète est particulière : l'observance est le plus souvent bonne : la récompense de l'observance est concrète (le fœtus peut être ressenti comme se déplaçant dans le ventre) et proche (l'enfant naîtra dans quelques mois, il y a *un terme*) ; on comprend également que, chez ces femmes, l'adhésion ultérieure aux recommandations pour la prévention secondaire du diabète ne sera souvent pas bonne : la récompense sera redevenue abstraite et lointaine.

2. Données complémentaires non présentées dans l'article : La dynamique motivationnelle

D'autres points spécifiques de l'étude n'ont pas été présentés du fait des contraintes liées à l'article.

Ces données concernaient spécifiquement l'aspect de la motivation, bien que dans l'article nous précisons que les résultats confirment ce que l'on sait dans la littérature sur la motivation intrinsèque et extrinsèque. Il semble que les frontières entre les deux types de motivations ne soient pas si nettes dans la vie des patients.

Dans ce complément de discussion, nous allons expliquer ces données non présentées dans l'article. Nous avons classé les verbatims exprimant la motivation permettant de prendre soin de soi selon les deux grandes catégories que la littérature qualifie de motivations intrinsèques et extrinsèques.

Cette distinction entre motivation intrinsèque et extrinsèque est importante, car elle pourrait donner tout son sens au concept d'observance au traitement : c'est seulement s'il existe vraiment une motivation intrinsèque à accomplir tel geste du traitement que l'on peut dire que le patient

adhère vraiment au projet thérapeutique. En effet, en reprenant les définitions données par Descartes (391), de *patient* (quelqu'un à qui les événements arrivent), il devient *agent* (quelqu'un par qui les événements arrivent) : il le veut vraiment, sans que cela lui soit imposé. On retrouve ici l'idée d'autonomie (Synthèse partie I).

L'analyse des résultats montre à l'évidence que cette distinction ne doit pas cacher l'interactivité qui existe entre les différentes motivations d'un patient à se soigner : ainsi, un patient souhaite aller mieux (motivation intrinsèque) pour éviter des complications (motivations « extrinsèques », dans la mesure où les complications sont en rapport avec un fait extérieur au patient, l'apparition d'une maladie). En fait, les motivations intrinsèques et extrinsèques semblent être dans une incessante interaction créant ce que l'on pourrait appeler une « dynamique des motivations ». Celle-ci résulte du fait que la motivation intrinsèque permet la modélisation de projets, d'objectifs et d'intentions pour prendre soin de soi, alors que la motivation extrinsèque vient jouer le rôle de support, de soutien à la fois pour prendre soin de soi et maintenir ces projections dans le temps (192).

Exemples de verbatim :

« Il s'agit pour le patient dans la phase initiale d'aller mieux [...] » - **soignant 7**

« Je dirais ce qui me pousse à faire les choses, c'est sans doute pour être en bonne santé... incontestablement aller mieux » **patient 6**

« Pour moi la motivation, c'est vouloir vivre normalement, vouloir prendre soin de ma famille, de partir en vacances, d'avoir un travail, de faire des activités [...] » **patient 3**

L'argument ici est double : avoir une vie normale est ici sous-tendu par des motivations intrinsèques et extrinsèques (la famille).

« Dans le long terme c'est évidemment limiter l'apparition de complications liées au diabète tout bêtement » **patient 4**

« [...] c'est pour éviter éventuellement la survenue de symptômes ou de complications » **diabétologue 4.**

« Éviter les complications, et de se voir diminuer à plus ou moins long terme » **soignant 8**

Cette dynamique motivationnelle entre intrinsèque et extrinsèque est surtout réelle pour la motivation externe ayant une forme de régulation intégrée, interne et qui renvoie à un locus de contrôle interne. Nous avons exposé dans la partie théorique le rôle joué par les fonctions

exécutives dans le support de la motivation et la corrélation avec le locus de contrôle interne. Le point de vue de Deci et Ryan éclaire la difficulté que nous avons parfois éprouvée dans la catégorisation des verbatims (192). Les patients se soignent pour aller mieux, pour se sentir bien (motivation intrinsèque ; régulation interne ; locus interne), mais aussi dans la perspective d'éviter des complications (motivation extrinsèque, mais ayant une régulation interne, car en congruence avec des principes internes acceptés ; locus interne). On comprend ici que la motivation externe peut avoir la force d'une motivation interne si finalement le patient l'a intégrée dans son système de valeur (*Figure 40*).

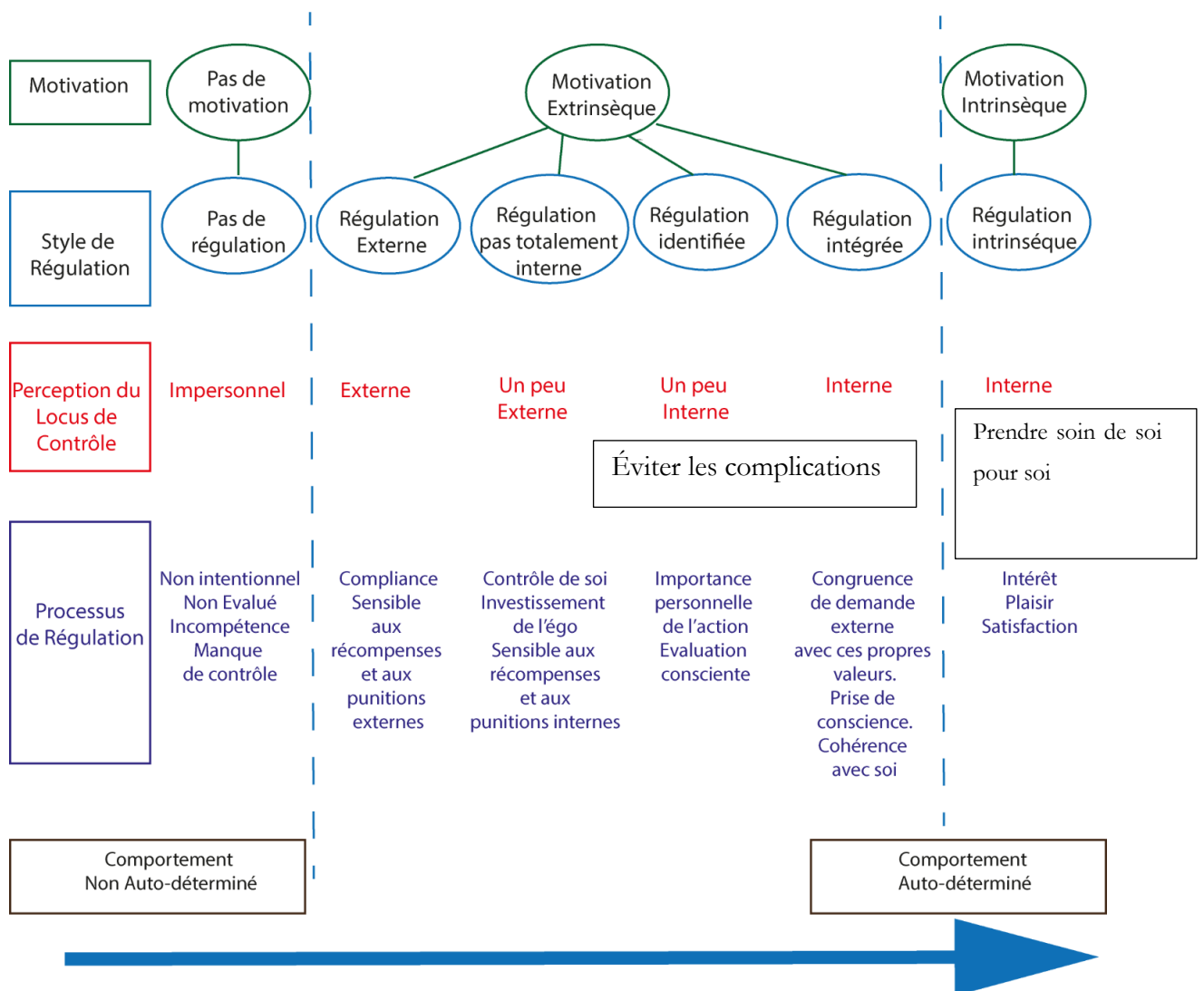


Figure 41 continuums de l'autodétermination et nature des motivations (Ryan et Deci) (192) — illustration de la dynamique motivationnelle.

Cependant, dans le cadre de la maladie chronique, ce continuum n'est pas linéaire et résulte d'une véritable dynamique motivationnelle avec des interactions et des variations au fil du temps, liée aux événements de la vie tels qu'un divorce, un licenciement. Tout événement entraînant une rupture dans les projections ou une déstabilisation émotionnelle entraîne des freins potentiels à la motivation. Ici, il faut convoquer l'idée exposée dans le chapitre 4, exposant l'idée que les stratégies d'interventions éducatives doivent nécessairement se référer à des temporalités multiples (partie 4.8.1 à 4.8.6). À ce titre l'ETP n'est peut-être pas assez souple dans ses formats et ses organisations pour répondre à ces multiples temporalités.

Ainsi, les verbatim recueillis dans cette étude éclairent le concept de la motivation sous l'angle de la temporalité. Pour les patients, prendre soin de soi, c'est être en capacité de se projeter à la fois sur le court terme, c'est-à-dire mettre en œuvre des actions concrètes (réagir, traiter et prévenir), mais aussi dans une perspective de maintenir un capital santé pour le moyen et long terme. De ce point de vue, notre étude souligne l'importance de la projection mentale du patient à court, moyen et long terme. On peut reprendre ici la distinction faite par Reach dans son article récent entre patience et prévoyance (262) : la patience est cette capacité de choix, au quotidien, donc à court terme, d'une récompense lointaine par rapport à une récompense immédiate (choix intertemporel). La prévoyance est la capacité de se projeter dans l'avenir, donc une capacité concernant le long terme.

3.1.4 Présentation de données complémentaires non présentées dans l'article : lien entre la métacognition et la motivation

Les résultats non exposés dans l'article (là encore en raison du format) montrent des liens entre la motivation et la métacognition. Nous exposons ici ces résultats complémentaires.

Certains résultats montrent que cette projection n'est possible qu'après une prise de conscience. Les personnes interrogées en font un préalable nécessaire pour prendre soin de soi. Cette prise de conscience est souvent comprise comme l'acceptation de la maladie (ou du fait d'avoir à vivre avec la maladie) et les étapes du deuil conceptualisées par Kubler Ross (392).

Cette prise de conscience est multiforme et concerne la maladie et son impact sur un plan personnel et professionnel, les contraintes, les actions à réaliser, les efforts, les renoncements, les difficultés. Cette prise de conscience des patients de la nécessité de prendre soin d'eux est

fortement liée à l'utilité perçue de certains apprentissages et des bénéfices immédiats, mais aussi futurs sur la santé.

« Pour moi le plus important a été de me rendre compte que je pouvais continuer à avoir des projets » **Patient 1**

« J'ai réalisé l'importance de faire attention à moi, de ne pas faire trop d'excès » **Patient 4**

« Certains patients ont le déclic rapidement, ils comprennent vite les enjeux... pour d'autres cela demande un travail plus long » **Diabétologue 4**

C'est donc bien plus qu'une acceptation dont il est question ici, mais là encore il s'agit de permettre au patient de se projeter dans cette capacité de vivre avec la maladie.

Dans cette motivation intrinsèque, la régulation interne est forte. Il s'agit d'une dynamique de dépassement de soi. Le maintien est ici opérant puisqu'il est en cohérence avec les choix actés et pourtant sous l'effet d'une contrainte extérieure : la maladie.

« Du coup moi je me suis mis à faire du sport plus sérieusement [...] C'est devenu un objectif à atteindre. Bouger... » **Patient 4**

« Je pense à un patient par exemple qui court les 100 km de Millau donc lui son objectif c'est cela. Et du coup, il va tout faire pour y arriver [...] » **Diabétologue 1**

« J'ai vu parfois des patients qui veulent faire des choses qu'ils n'auraient pas faites s'ils n'avaient pas été malades » **Soignant 9**

En outre, notre étude souligne cette volonté de reconquête d'une vie normale, mais aussi la possibilité d'investir de nouveaux rôles dans l'associatif. Tous se passent comme si une prise de conscience s'opérait. Le patient se rend compte de la nécessité de prendre soin de soi pour aller mieux. Ainsi, de nouveaux objectifs personnels, de nouvelles activités, viennent nourrir une nouvelle identité.

« Le fait d'avoir créé mon blog, d'avoir permis d'exposer aux autres mes problèmes m'a permis d'occuper un rôle dont je n'avais pas conscience » **Patient 2**

« Les patients qui s'investissent particulièrement dans l'associatif. [...] ils vont y trouver une reconnaissance sociale... » **Diabétologue 3**

« Les patients qui sont investis dans l'associatif ou qui participent aux programmes, c'est un nouveau rôle pour eux, mais aussi pour nous » **Soignant 8**

Cette démarche témoigne d'une recomposition identitaire à travers la maladie : on sait qu'il existe des tensions entre le processus de transformation personnelle, le contrôle de la maladie et le lâcher-prise, véritable tolérance envers soi (393).

Notre étude met ainsi en évidence une autre forme de tension liée d'une part à une prise de conscience, et d'autre part à la capacité de projection et la prise en compte de la temporalité. En effet, se soigner, c'est pour le patient faire un pari pour demain et éviter les complications dans le futur.

Or nos résultats montrent que cette capacité de projection est fortement liée aux événements de la vie, pouvant être des freins à la motivation extrinsèque.

« La déception de ne pas avoir de résultat... » **Diabétologue 4**

« Moi je me suis vite découragé, car je n'arrivais pas à équilibrer ma glycémie » **Patient 2**

« La spirale infernale... je ne veux plus faire... parce que cela ne marche pas... que je n'ai pas d'envie de me soigner » **Soignant 2**

Cette capacité de projection rejoint l'hypothèse de Reach (394) dans l'énoncé d'une part de l'importance de la capacité de patience et d'autre part de l'existence d'un « principe de prévoyance » nécessaire à la mise en œuvre par le patient du traitement de toute maladie chronique.

Or un tel rapport à la temporalité, patient et prévoyant, est largement réalisé par les fonctions exécutives, dans chacune de ses composantes, inhibition, attention, planification : comme le souligne notre étude, l'inhibition joue un rôle crucial dans les choix intertemporels pour les patients diabétiques de type 1 puisqu'elle permet par exemple de résister aux tentations, mais aussi aux distractions.

« Pour les patients c'est forcément choisir de ne pas opter pour la facilité et donc cela demande beaucoup d'effort pour résister et faire quand même l'effort de contrôler sa glycémie malgré la fatigue, l'heure tardive... » **Soignant 9**

L'inhibition est aussi une façon de lâcher prise. De ce point de vue, notre étude montre que pour lâcher prise, il faut inhiber parfois l'hyper-contrôle (en quelque sorte, inhiber des inhibitions).

« Je sais aussi parfois que je vais me laisser aller » **Patient 1**

Ceci rappelle ce que Reach écrit dans « Pourquoi se soigne-t-on », mettant en évidence un rôle pour l'habitude qui permet ces exceptions « qui conforttent la règle » : « *Les bonnes habitudes forgent la cuirasse des faibles : ce sont elles qui permettent parfois à celui qui a fermement décidé d'arrêter de fumer de s'offrir un bon cigare à la fin d'un dîner, sans faire prendre de risque à l'avenir de sa décision, créant des exceptions qui confirment la règle.* » (70)

La question de la prévoyance, posée par Reach, est donc centrale : comment un évènement futur qui n'existe pas et qui est aussi intangible que son état de santé dans 20 ans peut-il être source de motivation à se soigner ? Sans doute est-ce la représentation d'un résultat attendu, véritable anticipation du futur, qui va permettre la régulation des actions à se soigner et le maintien de la motivation dans le temps. En effet, notre étude montre que l'irruption de la maladie impose en quelque sorte une réorganisation des projections mentales, et le vécu de la maladie impose leur ajustement permanent. Cette idée de projection et d'anticipation est en effet très présente dans les entretiens.

Pour Frith (150), le cerveau effectue des apprentissages associatifs. Par exemple, dans le cadre du diabète, les patients apprennent que certaines actions auront des conséquences pour leur avenir. Cet auteur montre que le cerveau attribue une valeur positive ou négative à une action et une forme de rétrocontrôle critique s'exerce quand cette action est mise en route. Le cerveau prédit les conséquences, et il utilise l'erreur de prédiction pour corriger l'action la fois suivante ; ainsi, ce rétrocontrôle permet une adaptation à l'évolution du contexte. Or cette capacité d'anticipation est une forme de confort cognitif puisqu'elle permet de garder le contrôle de la situation routinière. Les personnes que nous avons interrogées témoignent de l'importance de la planification dans une perspective d'anticipation. L'attention joue un rôle puisqu'elle permet de déclencher l'action planifiée par anticipation, en fonction des circonstances et le moment venu.

Une étude dans le champ des maladies chroniques avait montré des résultats similaires sans toutefois montrer l'importance des fonctions exécutives (395). Dans cette perspective, la motivation, c'est-à-dire l'énergie à réaliser et maintenir une action dans le temps, est sous la dépendance d'une balance coûts/bénéfices.

Des facteurs internes tels que les états physiologiques (stress, fatigue) et psychologiques (état émotionnel), le vécu et l'histoire passée, mais aussi des facteurs externes et environnementaux (soutien, aide extérieure) influencent cette balance. Les bénéfices incluent le sentiment positif, les gains et récompenses à réaliser l'action en elle-même (avantages intrinsèques : comme le plaisir

de faire une activité physique), ou atteints quand l'action est réalisée (avantages extrinsèques : comme la reconnaissance sociale ou familiale) sont autant de facteurs d'influences.

De la même façon, l'évaluation des coûts permet l'ajustement des efforts requis, comme la gestion du temps, de la douleur (coûts intrinsèques) ainsi que des pertes possibles non désirées (coûts extrinsèques).

« Les contraintes sont permanentes dans le diabète et pèsent lourd dans la fatigue morale, l'usure »

Diabétologue 6

*« On doit toujours penser à ce que l'on va faire » **Patient 2***

*« Mais c'est vrai que les contraintes sont quotidiennes, enfin pluri-quotidiennes... ils doivent en permanence faire avec et gérer. Réguler leurs glycémies. C'est justement cela la contrainte la plus forte... Réaliser des ajustements et faire face à des variations... » **Soignant 1***

Cette conception d'un codage des aspects positifs et négatifs décrite par les neurosciences est à mettre en lien avec les résultats de notre étude : les patients expriment bien une tension entre des facteurs favorisants et des freins ainsi que les limites pour les motivations intrinsèques et extrinsèques. Par ailleurs, les contraintes de la maladie se surajoutent au coût cognitif évoqué dans l'article 6.

Dans la discussion générale des résultats (chapitre 10), nous proposerons un schéma pour modéliser les liens entre motivation intrinsèque/extrinsèque, fonctions exécutives et charge mentale. Cependant, la notion de charge mentale étant une catégorie émergente, le cadre théorique proposé (chapitre 5) ne faisait pas état des liens entre charge mentale et fonctions exécutives. Il nous paraît important d'aborder ici ces liens conceptuels.

3.1.5 La charge mentale, la fatigue mentale et le lien avec les fonctions exécutives

La charge mentale semble impliquée dans les actions mises en œuvre par les patients. Cette charge est directement en lien avec les contraintes imposées par l'autogestion de la maladie. Il convient ici d'en préciser les contours.

La charge mentale ou charge cognitive est un concept théorique qui a été porté dans de nombreux domaines. Dans la sphère professionnelle, la surcharge cognitive est mise en relation avec le stress, la fatigue, l'anxiété et le burn-out.

Une des patientes évoquait ce problème charge mentale de façon explicite (patiente 3) en expliquant qu'elle avait réorienté ces priorités (voir Article 6)

D'un point de vue conceptuel, il est intéressant d'établir un lien avec la maladie, le stress et le concept de charge mentale.

Il est classique d'établir une relation entre le niveau de performance et le stress (*Figure 42*). Il a été établi une relation entre un niveau de stress nécessaire et la performance. Un niveau trop faible de stress conduit à l'ennui, l'apathie, tandis qu'un niveau excessif de stress conduit à la dépression et au burn-out. Cette relation simple ne rend cependant pas compte du lien entre le stress et les fonctions exécutives.

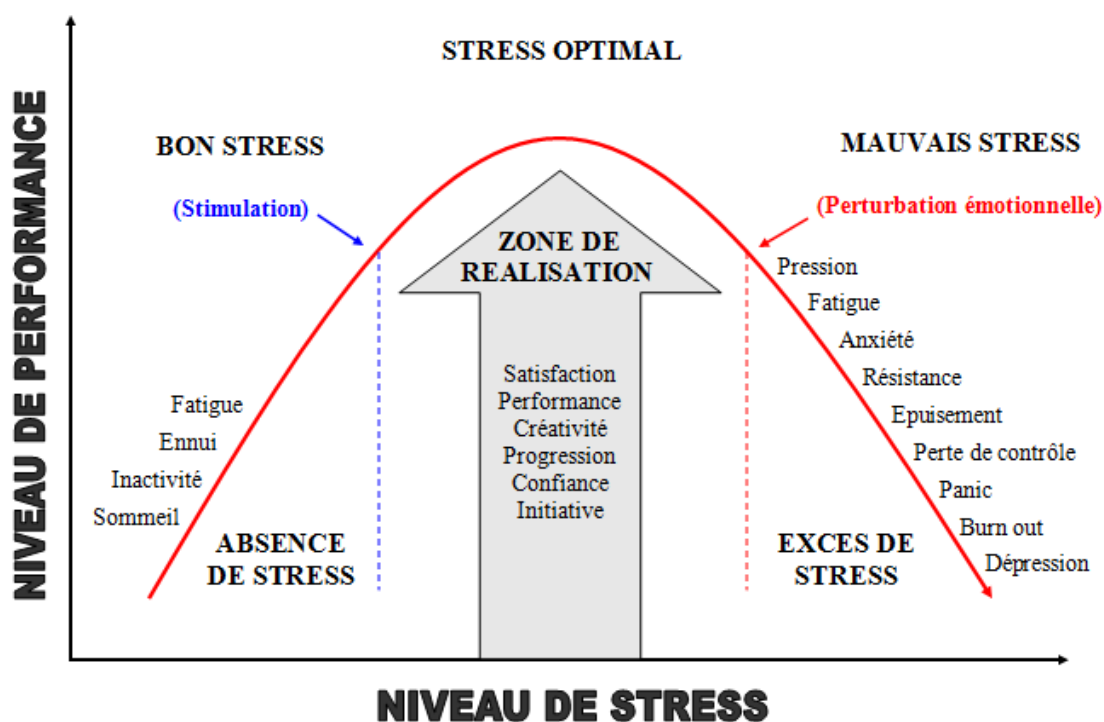


Figure 42 : courbe reliant performance et niveau de stress d'après Yerkes-Dodson

Or, ce lien a été établi dans plusieurs études (396 – 398). Le stress réattribuerait des ressources cognitives pour faire face à l'agent stressant (144). De fait, les ressources cognitives utilisées par la mémoire de travail ainsi que la flexibilité mentale seraient utilisées par l'attention sélective et l'inhibition (144). Cependant, les effets du stress sont variables. Outre les effets du stress lui-même, la charge de la mémoire de travail pourrait être incriminée (396).

Il est courant de parler de charge mentale ou de surcharge cognitive. Cependant, il est utile ici de préciser ces notions.

La charge mentale ou cognitive est définie, selon Tricot et Chanquoy (399), comme « *la mesure de la quantité de ressources mentales mobilisées par un sujet lors de la réalisation d'une tâche* ». Pour ces auteurs, elle varie en fonction de la nature de la tâche à réaliser, de sa difficulté, des ressources mentales disponibles et allouées pour réaliser la tâche (400,401). Ainsi, deux éléments apparaissent : la nature de la tâche et les capacités du sujet. Dans notre perspective, le contexte ne peut être déconnecté des capacités du sujet, et doit également être pris en compte comme étant un obstacle ou au contraire un élément favorable à la réalisation de la tâche. En effet, le contexte peut être source de contraintes spécifiques. C'est ainsi que certains auteurs, dans le champ de l'ergonomie, emploient le terme de « *niveau de contrainte de la tâche* ». Pour eux, la performance sera non optimale pour définir le concept de charge mentale. Ainsi définie, la charge mentale est une interaction entre « *l'homme et la tâche qu'il réalise* » (402). Cet aspect est à mettre en relation directe avec les verbatim exposés sur le niveau de contrainte de la tâche d'autogestion de la maladie. Une récente campagne de l'association Aide aux Jeunes diabétiques précise qu'un enfant prend en moyenne 1H45 par jour pour ces soins.

Notre **Figure 43** propose une synthèse du concept de charge mentale. Ainsi, en ce qui concerne la nature de la tâche, il convient de considérer également sa fréquence, le nombre d'actions à accomplir pour réaliser la tâche, la complexité des actions. Ces données relèvent de l'exigence de la tâche (task demand pour les Anglo-saxons) (401). L'exigence de la tâche repose sur une exigence réelle qui est quantifiable, mais elle repose aussi sur une exigence perçue par l'individu, qui est subjective. (403). Cette exigence perçue est donc une variable personnelle. Cette idée est particulièrement intéressante et rend compte d'une forme d'instabilité dont le fondement repose sur des variations intra individuelles en lien avec la gestion de ressources cognitives lorsque le sujet réalise la tâche.

- **Les capacités cognitives** de l'individu sont impliquées dans la réalisation de la tâche et l'affectation de ressources. Ces capacités sont plurielles et relèvent des connaissances, des croyances, de la capacité de gérer ses émotions, de la confiance en soi, des habiletés. Les capacités de l'individu relèvent également de ses capacités à mobiliser des ressources externes (aide extérieure, connaissances de l'environnement et de ces limites...). Parmi ces ressources internes, les fonctions exécutives et l'attention sont particulièrement sollicitées.
- **Les ressources mobilisées** sont en lien avec « *l'énergie déployée au cours de l'exécution de la tâche pour améliorer l'efficacité* » (402)

- **Les contraintes extérieures** viennent majorer la difficulté de la tâche comme, par exemple, devoir réaliser d'autres actions. La pression temporelle (la notion d'urgence est par exemple essentielle à prendre en compte, comme dans le cadre de malaise hypoglycémique). Cette attention divisée a été largement étudiée dans des tâches comme la conduite automobile et la gestion des distractions ou de tâches secondaires (404,405). D'autres études montrent un lien entre pression temporelle et performance notamment dans le cadre de la mémoire de travail (406).

Enfin, d'autres paramètres entrent en jeu, comme :

- **La stratégie adoptée** pour résoudre la tâche
- **Des paramètres physiologiques** comme l'état de fatigue, les émotions, la capacité attentionnelle

Dans cette perspective, la charge cognitive ou mentale ne serait pas une propriété intrinsèque du sujet, mais constituerait le niveau d'effort qu'il doit réaliser pour accomplir une tâche. La question de définir l'effort cognitif se pose alors : pour Westbrook et Braver (407,408), l'effort cognitif possède un lien avec le contrôle cognitif ; dans cette vision, si la difficulté, la motivation, l'attention et le contrôle cognitif sont des ingrédients importants, ils ne justifient pas à eux seuls la notion d'effort cognitif. D'autres principes, comme les exigences réelles ou perçues de la tâche, le niveau de contraintes externes et l'énergie investie, sont également à prendre en compte (*Figure 43*).

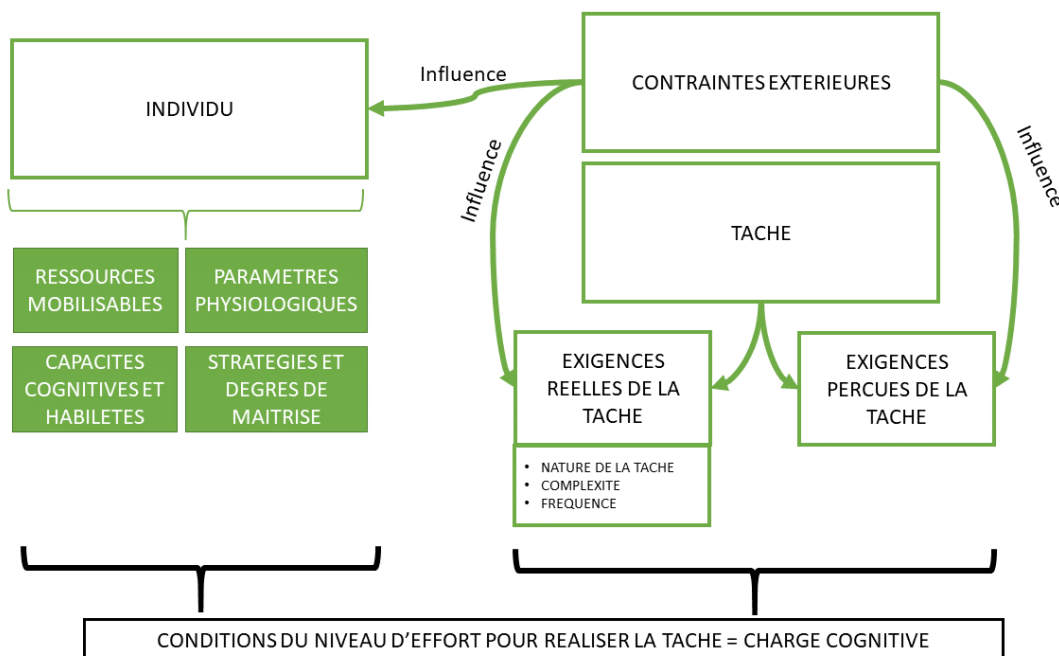


Figure 43 : schématisation de la charge mentale ou cognitive

Cette proposition est directement en lien avec le coût cognitif qui n'est pas uniquement lié à la tâche elle-même, mais renvoie aussi au degré de maîtrise de la tâche. Cette idée est conforme avec le niveau d'expertise et donc de routinisation de la tâche proposée par Kahneman (95) et exposée dans l'article 1 (Système 1). Là encore, ces données conceptuelles doivent être rapprochées des résultats des études 1 et 2 pour lesquelles les personnes déclarent des niveaux de contraintes externes ou de soutien différent, mais aussi des processus et des stratégies mobilisant plus ou moins de ressources cognitives. En d'autres termes, un niveau d'effort est sensiblement moins important pour une tâche bien maîtrisée dans un contexte familier. En revanche, une tâche répétitive peut être source de diminution de la performance dans son accomplissement. Cette notion est corrélée au concept de fatigue mentale qui engendre une baisse de performance dans la tâche à réaliser pour des raisons physiques et/ou psychologiques. Cette fatigue mentale peut être mise en lien avec un effort mental soutenu ou du fait de l'ennui lié au caractère répétitif et monotone de la tâche (409).

Concept de fatigue mentale et lien avec les fonctions exécutives

La fatigue mentale est définie par Grandjean (410) comme un état fonctionnel caractérisé par une sensation de lassitude. Dans cette définition, Grandjean pointe la fatigue mentale comme source de divers symptômes comme l'instabilité psychique, la dépression et des maladies chroniques. Grandjean (410) décrit des sentiments subjectifs de fatigue, une baisse de la performance.

Cette notion est importante à prendre en compte dans le cadre du diabète, car non seulement cette fatigue mentale sera source d'une moins bonne qualité d'autogestion de la maladie, mais également d'une majoration des complications, voire sera à l'origine d'autres pathologies associées.

Boksem et Tops (411) définissent la fatigue mentale comme un sentiment qui se caractérise par une aversion à poursuivre une activité, une baisse du niveau de l'engagement dans la tâche à accomplir et une diminution des performances cognitives et comportementales. Ces mêmes auteurs soulignent le fait que cette fatigue mentale aurait un impact sur la vie sociale, professionnelle et des répercussions en termes de complications sous forme de maladies chroniques (412,412,413).

Les causes avancées par Hockey (414) concernent la difficulté de maintenir actifs les objectifs formulés. Cette perte des objectifs est liée à deux processus. Le premier, passif, est lié au fait que l'attention est fragile et que le maintien de l'attention sur la tâche engendre un effort et

possiblement une fatigue. Ainsi, le maintien de l'attention joue un rôle important dans la mesure où elle exige un contrôle actif. La distraction est par ailleurs le second processus qui résulte de la mise en compétition des divers objectifs et dans lequel les émotions peuvent jouer aussi le rôle de distracteurs (414). Ce point est important à prendre en compte dans l'élaboration des programmes d'ETP. Il faudrait ainsi proposer des séances qui permettent d'identifier les motifs qui éloignent des objectifs.

Les études 1 et 2 ne précisent, si elles font référence au niveau de contrainte de l'autogestion ne précisent pas suffisamment l'impact sur l'état de fatigue des patients. Ceci d'autant que l'état de fatigue lié à la pathologie a également un impact sur la fatigue mentale et les ressources cognitives. Boksem et al montrent que cette fatigue mentale est liée à des difficultés à préparer des réponses efficaces en situation en raison d'une perturbation de l'attention (411,415).

L'étude 1, montre que les patients de multiples processus attentionnels dans l'autogestion de leur maladie. Ces mêmes patients vont devoir mobiliser des fonctions exécutives pour se soigner. Or, Boksem et al (411) relie directement la fatigue mentale au niveau de performance des fonctions exécutives. Plusieurs articles confirment cet impact sur les fonctions exécutives et l'attention (416,417). Les capacités de régulation de l'action sont altérées par la fatigue mentale et l'attention. La flexibilité et la planification sont également altérées, affectant ainsi tout le processus de contrôle cognitif (416 – 418).

Dans leur revue de littérature, Boksem et al montrent que la fatigue mentale n'est pas nécessairement en lien avec une durée d'activité (411,415). Des périodes de travail prolongées peuvent ne pas induire de fatigue mentale si la récompense perçue est à la hauteur de l'engagement fourni. Pour ces auteurs, l'action est mise en œuvre selon une balance-bénéfices/coûts similaire à celle présentée dans l'article 2. Cette notion est aussi intéressante, dans le champ de l'ETP, car elle concerne la perception du coût de l'action à engager qui peut être source de fatigue mentale. Cette donnée confirme, par exemple, la nécessité pour les patients de percevoir les bénéfices de l'engagement dans la tâche, ce qui pourrait les préserver d'un épuisement mental. Ces éléments avaient été évoqués dans l'article 2.

L'autre point essentiel, amené par la vision de Boksem et al (411), repose sur le fait que la fatigue mentale active un changement de but : des buts plus immédiats sont préférés à des buts orientés sur du long terme. Les objectifs immédiats sont perçus comme étant plus gratifiants. Ainsi, le sentiment de fatigue pour ces auteurs devrait être perçu comme un signal qui « nous dit de freiner » (411). La fatigue en cela serait un signal adaptatif qu'il convient de respecter au risque de perdre

de vue les objectifs élaborés sur du long terme. Cette vision est conforme aux propositions de Reach (419). Elle prend sens dans le cadre de la maladie chronique, car la fatigue doit être finalement respectée. Il faut donc que les soignants qui forment les patients incluent dans les programmes d'ETP des séances pédagogiques visant un travail spécifique sur la fatigue mentale, la charge mentale et la reconnaissance de ces signes ou de cette forme de saturation cognitive qu'un patient peut avoir à prendre soin de soi.

L'ensemble de ces données supplémentaires vont permettre d'alimenter la réflexion de la discussion générale (Partie 5).

3.1.6 Limites de l'étude 1

Cette étude qualitative n'est pas transférable ni généralisable au niveau des résultats pour d'autres pathologies, le diabète de type 1 nécessitant de manière unique une attention permanente des patients tout au long de la journée et en fonction des activités. D'un point de vue de la transférabilité, même si les six vignettes portent sur des situations prévalentes dans la vie du patient, leurs nombres réduits pourraient constituer un frein.

Une autre limite pourrait être avancée et concerne la population composée de trois catégories différentes. Cependant, l'analyse des verbatims et la saturation de sens permettent de dépasser cette limite, considérant que les réponses étaient convergentes ce qui a même permis une triangulation des données.

Par ailleurs, le statut expérimenté des personnes interrogées a permis cette mise en lien entre la motivation et les fonctions exécutives. Il est probable que les résultats n'auraient pas été aussi nets avec des patients novices puisque ne sachant pas, par exemple, à quoi faire attention. Dans cette perspective, une seconde recherche à partir d'étude de cas en situation simulée a été mise en œuvre afin d'affiner la caractérisation des fonctions exécutives au regard des situations évoquées.

3.2. Article 2

3.2.1 Présentation de l'article 2

L'Étude 2 — Article 7 — Stratégies cognitives de résolutions de problèmes élaborés par les patients présentant un Diabète de type 1 à travers l'étude de 6 situations de la vie quotidienne.

Characterizing cognitive problem-solving strategies in patients'everyday life : the case of patients with type 1 diabetes (soumis dans le journal Health Qualitative Research) a pour objectif de de caractériser les stratégies d'action utilisées dans six situations typiques de patients porteurs d'un diabète de type 1.

Une étude de cas multiple par entretien d'explicitation amorcé par des situations emblématiques sous forme de vignettes a été réalisée auprès de 18 patients diabétiques.

3.2.2. Article 7 : (Non publié – soumis Health Qualitative Research)

Stratégies cognitives de résolutions de problèmes élaborés par les patients présentant un Diabète de type 1 à travers l'étude de 6 situations de la vie quotidienne.

Characterizing cognitive problem-solving strategies in patients'everyday life : the case of patients with type 1 diabetes

Article soumis à Health Qualitative Research Mai 2019

ID : QHR 2019-0422

Preuve de soumission Annexe 3

Stratégies cognitives de résolution de problème élaborées par les patients présentant un diabète de Type 1 à travers l'étude de six situations de la vie quotidienne (SOU MIS MAI 2019)

David Naudin¹ et Héloïse Haliday², Rémi Gagnayre¹, Gérard Reach^{1,3}

¹Laboratoire Educations et Pratiques de Santé, EA 3412-Université Paris Bobigny

² Coordonateur du Pôle de la Recherche Paramédicale au sein du CFDC - APHP

³ Docteur en psychopathologie, Attachée Temporaire d'Enseignement et de Recherche à l'Université Picardie Jules Verne, Amiens

⁴ Direction Qualité, Accueil du Patient et Opérations, Groupe Hospitalier Hôpitaux Universitaires Paris-Seine Saint-Denis

Introduction : Plusieurs études quantitatives ont montré l'importance des fonctions exécutives (la planification, l'attention et l'inhibition et la mémoire à court terme) dans l'observance thérapeutique des patients diabétiques. Ces études soulignent aussi le manque de données documentant les stratégies d'action mises en œuvre par les patients diabétiques. L'objectif de cette étude et de caractériser les stratégies d'actions mises en œuvre dans 6 situations typiquement rencontrées chez des patients diabétiques de type 1, non poly pathologique.

Méthode : Cette étude qualitative de cas multiple concerne des patients adultes et non polypathologiques. 18 patients ont été confrontés à 6 situations emblématique par des vignettes cliniques suivi d'entretien. Au total 108 situations, ont permis après catégorisation une synthèse intra cas puis inter cas.

Résultats : 3 groupes de patients sont retrouvés avec 3 stratégies différentes face à un panel de situations. Les fonctions exécutives sont utilisées par le premier groupe pour ne pas sortir des schéma préétablis et éviter des situations d'incertitude tandis que pour le second groupe elles sont plutôt utilisées pour s'adapter à l'imprévu. Pour les patients du groupe 3, les routines et les habitudes ne sont pas opérationnelles et les règles n'existent que faiblement. Ces patients ne peuvent donc s'appuyer sur des habitudes et procèdent par essais erreurs, en s'exposant à des situations à risque.

Conclusion : Préciser le type de stratégies cognitives mises en œuvre chez un patient donné pourrait permettre d'aider le patient à mieux se connaître ; inclure dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient une telle analyse individualisée des stratégies d'action et des alternatives possibles pourrait aider les patients à mieux anticiper les situations imprévues.

Mots clés : (5) : Fonction exécutives, observance thérapeutique, Diabète de type 1, Patient Education

Introduction : de réaliser pluri-quotidiennement des mesures de la glycémie. Cependant, dans certaines circonstances, l'utilisation de ce système peut entraîner des erreurs liées à des biais de raisonnement, à des préjugés, des croyances erronées, mais aussi à des distractions et des tentations, conduisant à des comportements qui ne sont pas favorables à la santé dans le cadre des maladies chroniques : typiquement, le fait pour un patient d'avoir eu récemment une hypoglycémie sévère peut lui faire exagérer le risque de survenue de cet événement, dans la mesure où on a tendance à exagérer la fréquence des événements graves. Il existe un autre mode de pensée, qualifié par Kahneman de système 2 qui est très précis et efficace mais très coûteuse sur le plan cognitif ; ce système 2 met en jeu des raisonnements utilisant la génération d'hypothèses et la mise en place de raisonnement déductif. Olivier Houdé (4) a montré qu'il existait un système 3, également coûteux sur le plan cognitif, qui permet d'inhiber les automatismes du systèmes 1 et de basculer vers le chemin de la

Prendre soin de soi-même est un des enjeux fort pour les patients atteints de diabète de type 1 (DT1). Dans cette perspective, ils doivent en permanence mettre en place des actions spécifiques visant à suppléer la fonctionnalité de l'organe malade. (1). Les fonctions du pancréas vont donc être substituées par des actions réalisés par les patients, ce qui représente un exemple de ce qu'Alain Berthoz appelle la vicariance (2). Les patients élaborent des stratégies de résolutions de problèmes et des alternatives possibles. Pour Daniel Kahneman (3), cette résolution de problème se fait « à deux vitesses ». Dans le mode rapide, nous utilisons de véritables raccourcis de la pensée ou heuristiques ; cette voie rapide (qu'il appelle le système 1) est automatisée et requiert peu d'efforts cognitifs ; lorsqu'il est entraîné par l'apprentissage, les essais erreurs et la répétition, le système 1 conduit à des réponses adaptées et même parfois expertes (4) : il permet par exemple de réaliser des tâches complexes, sous forme de routines automatiques, comme par exemple le fait

pensée logique et plus rationnelle du système 2. Pour Houdé, (4) « ce contrôle exécutif, assuré par le cortex pré-frontal, (...) peut permettre – s'il est bien exercé – la flexibilité (ou shifting), d'un mode de raisonnement à un autre : du Système 1 au Système 2 ». Parmi les fonctions exécutives impliquées dans cette réorientation de la pensée, la fonction d'inhibition tient une place importante. Elle permet par exemple d'inhiber des tentations, des distractions, de résister aux préjugés, aux croyances qui ne seraient pas dans l'intérêt de la personne, c'est-à-dire favorables à la santé. D'autres fonctions exécutives telles que l'attention, la planification et la mémorisation sont sollicitées et jouent également un rôle important dans le contrôle de soi, la conscience de soi, la réflexivité, et le maintien des objectifs personnels dans le temps (5). Elles permettent de s'adapter aux situations imprévues et de sortir des routines d'actions du système 1.

Dans le cadre du diabète, les trois systèmes décrits sont mobilisés puisque les patients doivent modéliser des habitudes nouvelles et automatisées, ce qui a l'avantage de leur éviter d'avoir à penser à la maladie, mais ils doivent aussi parfois faire face à l'imprévu et inhiber les routines. Plusieurs études ont montrés l'importance des fonctions exécutives (la planification, l'attention et l'inhibition) dans l'observance thérapeutiques (6–9). D'autres études montrent que l'altération des fonctions exécutives peut être lié au diabète et pourraient également affecter les capacités d'auto soins et le contrôle glycémiques (9) . Ces études qui établissent le lien entre les difficultés liées aux fonctions exécutives et le faible niveau d'autogestion du diabète, soulignent par ailleurs le manque de données documentant les stratégies d'action mises en œuvre par les patients diabétiques (10).

En effet, de nombreuses questions persistaient concernant ces stratégies d'action des patients pour faire face à leurs diabètes: Ces stratégies reposent-t-

elles sur des routines ou sur la réflexion et la formation d'hypothèses ? Dans quelles mesure ces stratégies protègent-elles du risque de saturation cognitive ?

Comment et dans quelles circonstances les fonctions exécutives sont-elles mobilisées ?

L'objet de cette étude qualitative vise à répondre à ces questions grâce à la description et la caractérisation des stratégies d'actions mises en œuvre dans 6 situations typiquement rencontrées par des personnes ayant un DT1. Le but de cette recherche est de mieux comprendre le rôle des fonctions exécutives et leur mise en œuvre dans les stratégies d'action chez ces patients ; la compréhension de ces mécanismes pourrait être utile pour l'ajustement pédagogiques des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

POPULATION ET METHODE

Le cadre conceptuel s'appuie sur le modèle décrit par Kahneman (les système 1 et 2) et Houdé (le système 3) dans lequel les fonctions exécutives sont sollicitées. Pour décrire les stratégies d'actions, nous utiliserons un devis de recherche qualitative s'appuyant sur un outil d'enquête issue de la psycho-phénoménologie, tels que décrits par Vermersch (11). L'observation et/ou la description des stratégies mises en place par les patients pour prendre soin d'eux ne suffit pas pour expliquer les stratégies d'actions des patients et leurs mécanismes d'élaborations. En effet, Vermersch (11) a montré qu'il existe plusieurs difficultés pour accéder à l'expérience et réussir à la décrire. Cette difficulté repose sur le fait que « l'on ne peut verbaliser ce qui est conscientisé ; pour verbaliser, il faut donc au préalable qu'il y ait une prise de conscience de ce qui a été vécu » (11). Pour tenter de lever cette difficulté, nous emprunterons à la technique d'entretien et d'explicitation (11), qui permet d'accompagner les patients à verbaliser les actions cognitives telles qu'elles ont été vécues au moment de l'action. Cette recherche est qualitative non-interventionnelle, utilisant la méthode

d'étude de cas multiples (12). Dans cette étude, chaque patient en situation représente un cas.

La multitude de cas permet d'analyser une situation réelle et contextualisée à l'environnement du patient et de permettre à travers l'analyse inter-cas d'identifier des phénomènes récurrents. La méthode est descriptive et de nature abductive, tentant de rechercher la meilleure explication par une comparaison continue entre les données collectées et le construit théorique (13).

Echantillonnage et population de l'étude :

L'échantillon a été construit de manière délibérée et non probabiliste par le chercheur (14). Les critères d'inclusions étaient : avoir un DT1, être des adultes (hommes ou femmes) non poly-pathologiques ; ils ont été recrutés sur la base du volontariat par la technique de l'échantillonnage en réseau ou « boule de neige ». Les 18 patients de cette étude ont été recrutés via une association de patients diabétique. La population interrogée réside dans la région Ile de France pour des raisons de commodité (accessibilité des patients par le chercheur). Les participants ont été contactés par le chercheur (par mail), puis un rendez-vous a été programmé. Techniques de recueil des données : Pour obtenir les informations recherchées, les entretiens ont été amorcés par des vignettes cliniques illustrant des situations potentiellement rencontrées par les patients et décrites dans la littérature comme emblématique des problèmes à résoudre par les patients diabétiques :

- La pratique d'une activité sportive
- Les attitudes lors d'un malaise hypoglycémique, sujet de préoccupation pour les patients ayant un diabète et leur entourage
- La gestion de la glycémie lors d'une sortie imprévue au restaurant : potentiellement à risque, puisque des adaptations peuvent ne pas être anticipées, ou la consommation d'alcool peut induire des hypoglycémies.
- Le renouvellement de l'approvisionnement en médicament.
- L'analyse d'un cahier de suivi.
- L'oubli par le patient du stylo d'insuline

à son domicile.

Ces situations ont été validées par 2 experts en diabétologie et en ETP. L'entretien d'explicitation : principe et technique Après un rappel de l'étude, les patients ont été confrontés à chacune des six situations par l'intermédiaire d'une image. Chacune d'elle a donné lieu à un entretien d'explicitation qui a permis au chercheur de revenir sur une information absente de la simple description de l'action. Un entretien de fin de séance a permis de poser des questions ouvertes de précision.

Technique d'analyse - Codage des données et saturation :

Les données ont été retranscrites et codées via une grille d'analyse comportant des critères et des indicateurs. Le processus de catégorisation a été réalisé dans une approche déductive. Les contenus ont été retranscrits pour les différentes situations (S1 à S6), et ceci pour les 18 patients. La saturation théorique de contenu (15) a été atteinte en même temps que la saturation de sens (16).

La catégorisation a été réalisée par deux chercheurs indépendants qui ont codés certaines données une deuxième fois pour vérifier la cohérence et assurer la fiabilité du processus de codage (17).

Condensation des données :

L'exploration initiale des données, la stratégie d'analyse de lecture, de réflexion et de mise en lien (17) a permis une catégorisation en fonction des unités significatives repérées dans les verbatims, et leur mise en correspondance avec des thèmes et des catégories exposées dans la table thématique (tableau 2). L'analyse des données a mis en œuvre des synthèses intra-cas et des synthèses inter-cas, qui ont permis de regrouper des cas entre eux en trois grands groupes inter-cas en fonction des repérages de convergences ou divergences (figures 3,4,5). Ces convergences, dans le cadre de notre étude, reposaient sur les éléments constitutifs des stratégies d'ac-

tion mises en œuvre et la récurrence de ces éléments.

Aspect éthique :

L'ensemble des données a été rendu anonyme. Le numéro de déclaration de conformité à une méthodologie de référence est le 1984766 V 0 (Finalité M3).

Résultats :

18 patients ont été inclus, 10 hommes et 8 femmes. L'âge moyen est de 35 ans (21 à 48 ans, médiane 36 ans). **Le tableau 1** présente les caractéristiques sociodémographiques des patients interrogés. (Les prénoms ont été volontairement changés). Chaque patient a été interrogé sur 6 situations soit au total 108 situations analysées, représentant un total de 36h46 minutes d'entretien. La durée moyenne des entretiens a été de 121 minutes (97 à 142 min).

Secondairement le codage inter-cas a permis de regrouper les patients en fonction des stratégies d'actions mises en œuvre. La catégorisation a permis d'identifier des convergences et des divergences et une catégorisation en 3 groupes inter-cas distincts.

Le premier groupe est composé de Noëlle, Julie, Amélie, Alexandre et Adam. Ces patients utilisent presque essentiellement des stratégies routinisées. Ces routines sont des systématisations d'actions qui rythment la journée :

« Mes contrôles ? C'est comme un rituel pour moi, je me contrôle sans même devoir y penser » **Adam**

« Je contrôle systématiquement ma glycémie 6, voir 8 fois par jours, c'est tellement automatique que je n'y pense plus » **Julie**

« J'ai toujours mon kit sur moi, j'en ai dans la voiture, au bureau » **Adam**

« j'ai sortie l'ordonnance que j'ai d'avance, j'en ai toujours une d'avance, elle est toujours dans mon sac, comme ma carte diabétique » **Julie**

« J'ai toujours pris beaucoup de soin à remplir mon carnet de suivi après mes contrôles, et je suis même passé sur une version portable » **Noëlle**

Prénom	Sexe	Situation	Profession	Age
Noëlle	Femme	Mariée 3 enfants	Professeur des écoles	44
Julie	Femme	Mariée 1 enfant	Architecte	37
Sonia	Femme	Mariée 2 enfant	Editrice	40
Hélène	Femme	Célibataire sans enfants	Infographiste	33
Jessica	Femme	Concubinage sans enfants	Enseignante	38
Maryse	Femme	Veuve, sans enfants	Sans emploi (Serveuse)	45
Amélie	Femme	Célibataire sans enfants	Etudiante (Master)	26
Axelle	Femme	Vie avec ces parents	Etudiante	24
Adam	Homme	Marié – 2 enfants	Conseiller financier	37
Thibault	Homme	Marié – 2 enfants	Infirmier	44
Adrien	Homme	Vie avec ces parents	Sans emploi (Ouvrier)	21
Etienne	Homme	Vie seul - sans enfants	Etudiant (Master)	28
Alexandre	Homme	Marié - 3 enfants	Gestionnaire grand compte	35
François	Homme	Divorcé – 3 enfants	Informaticien	48
Jérôme	Homme	Marié – 1 enfant	Comptable	47
Hugo	Homme	Concubinage - sans enfants	Graphiste/ photographe	26
Norbert	Homme	Vie seul - sans enfants	Commercial	26
Pascal	Homme	Vie seul – sans enfants	Ouvrier	27

Tableau 1 : caractéristiques sociodémographiques des patients

« Dès que je sens l'hypo venir je prends systématiquement du sucre » **Julie**

« Quand je fais du sport, je fais toujours attention à mes pieds... tous les jours de toute façon j'inspecte mes pieds sous la douche... » **Alexandre**

Ces patients mettent une grande énergie à maintenir les routines et à éviter d'en sortir pour ne pas se mettre en danger.

« Je fais attention à ne pas sortir des clous, du coup ça me rend parfois un peu hystérique, je me contrôle plus que je ne devrais... au moindre sensation de moins bien » **Julie**

« Les repas improvisés, je ne suis pas fan, Je préfère mes petits repas en famille, Les dimanches par exemple, c'est notre rituel (...) et c'est moi qui gère la cuisine ! » **Adam**

« Je ne supporte pas l'idée de voyager à l'étranger juste à cause des hypoglycémies (...) » **Julie**
 « J'évite de rester les jeudis soir au boulot car c'est le jour où les collègues vont au restaurant » **Adam**.

« j'écris des liste de faire et j'essaie de les suivre. Comme cela je n'ai pas de mauvaises surprises. ...tout doit être anticipé » **Amélie**

« Je fais attention à ne pas sortir des clous, du coup ça me rend parfois un peu hystérique, je me contrôle plus que je ne devrais... au moindre sensation de moins bien » **Julie**

Ces routines figées ne laissent que peu de place aux imprévus, qui sont d'ailleurs vécus comme plutôt négatifs et déstabilisants pour ces patients. L'anticipation de situations imprévues repose sur des stratégies d'éviction (comme le refus de sortir, de consommer de l'alcool, ou de faire des activités sportives intenses).

Thèmes	Catégorie	Exemple de verbatim
Nature de l'action	Applcation de routines	« J'ai sorti l'ordonnance que j'ai d'avance, j'en ai toujours une d'avance, elle est toujours dans mon sac » Julie « Je note consciencieusement toutes mes glycémies, c'est devenu un automatisme, j'y pense même plus » Jessica
	Gestion de l'imprévu	l'aime bien sortir (...) mais dans ces cas-là je fais quand même attention à ce que je mange. Et je bois modérément et de toute façon je ne suis pas seule chez moi ensuite (...) » Hélène « Je préfère ne pas sortir du tout plutôt que de risquer de devoir tout rééquilibrer pendant une semaine » Noëlle
	Aucune routine ni anticipation	« Cela m'arrive de ne pas avoir été prévoyant, moins maintenant, quand même mais c'est encore une des contraintes » Huges « C'est comme quand j'oublie de racheter des cigarettes » Pascal (à propos du renouvellement de médicament)
	Activation de l'inhibition, de la planification, de l'attention	« Je fais toujours attention dans certaines circonstances, je sais que je suis plus sensible aux hypo, je vais être attentive par exemple si je suis énervée ou stressée » Hélène
Utilisation de ressource externe	Prise en compte de l'environnement et du contexte	« Je fais très attention à ce que mes repas soient pris dans le calme, je déteste manger vite et être stressée » Noëlle
	Les autres (amis, famille, soignants)	« C'est mon mari qui gère cela pour moi ! Je délègue car moi je finis trop tard ! Mais il faut que je lui rappelle parce que lui c'est une tête de linotte » Sonia « Chez moi, tout est pensé à l'avance, je sais quand je fais du sport, tout est programmé comme ça j'ai pas de mauvaise surprise (...) j'ai la chance de faire

Tableau 2 : table thématique

Ainsi, les patients disent planifier, faire attention et inhiber essentiellement pour éviter l'exposition à l'incertitude de situations qui seraient nouvelles ou les exposerait à des risques.

« Je préfère ne pas sortir du tout plutôt que de risquer de devoir passer une semaine à tout rééquilibrer » **Noëlle**

« Je ne fais pas de sport parce que je ne veux pas me mettre en danger » - **Julie**

« Je ne dis pas que je n'aime pas l'alcool, mais honnêtement, je préfère l'éviter, c'est plus raisonnable, c'est pourquoi je ne sors plus beaucoup » - **Adam**

« J'évite les sports trop difficiles : Je marche un peu » **Alexandre**

Les fonctions exécutives servent à surveiller l'adéquation des routines adaptées au contexte de vie et à éviter que ce contexte ne varie.

L'environnement est le contexte est alors très bien maîtrisé. Par ailleurs, l'entourage lorsqu'il est présent dans la vie du patient n'est que très peu inclus dans la gestion de la maladie. « avant d'appeler les ambulanciers, ou mon mari, je m'occupe de tout, avec le freestyle libre, c'est encore plus facile à contrôler » Noelle La planification est très importante, mais il n'est pas fait état de capacité de re-planification du fait d'une gestion anticipée ou d'une éviction organisée des incertitudes.

« J'ai des check List pour les vacances, cela me stress trop et j'ai peur d'oublier mes affaires, c'est une expédition avec moi » Noëlle
« Je me rends compte qu'il faut beaucoup d'efforts pour ne pas sortir de ma routine »
« chaque jour, je prends le temps de tout planifier, mon travail, ce que j'ai besoin d'apprendre pour les examens... et mon diabète ! » **Amélie**
« Les vacances de Noël approchent, (...) Il n'est pas toujours facile de résister à la tentation, mais je préfère me priver que céder à la tentation ». **Alexandre**

Le second groupe est composé de François, Sonia, Hélène, Jessica, Etienne, Thibault Jérôme,; Ce groupe utilise également de nombreuses stratégies routinisées :

« Mes repas sont majoritairement équilibrés et à heure fixe » **Jérôme**
« chez moi, tout est pensé à l'avance, je sais quand je fais du sport, tout est programmé comme ça je n'ai pas de mauvaise surprise (...) mes affaires, je contrôle ma glycémie avant et après, toujours (...) j'ai la chance de faire du sport sur mon lieu de travail, avec mes amis tout est sur place pour gérer... » **François**
« j'ai pris cette habitude de me contrôler » **Sonia**
« J'ai mes habitudes quand je fais du sport, c'est mes petits rituels (...) par exemple mes affaires, le choix des chaussures (...) je l'hydrate **Jessica** Mes habitudes sont nombreuses et pas seulement pour le contrôle, la préparation de mes trousseaux de diabète, mes rendez-vous médicaux... ça me permet de ne pas avoir à trop y penser avant... » **Etienne**

Cependant ce groupe se distingue du premier par sa capacité à s'adapter aux situations imprévues grâce à des

anticipations probabilistes repérées dans les verbatim par l'utilisation de si-alors :

« je sais que si j'agis ainsi... alors ». « J'aime bien sortir (...) mais dans ces cas-là je fais quand même attention à ce que je mange. Et je bois modérément et de toute façon je ne suis pas seule chez moi ensuite (...) » **Hélène**

« si je bois alors c'est lentement, je mange toujours avant, je me contrôle après, et même le lendemain, je m'hydrate bien. Si je sais que je risque de me lâcher alors là j'anticipe aussi bien avant » **Jérôme**
« Manger au restaurant, cela ne pose aucun problèmes, ce sont des idées reçues, on s'adapte facilement (...) moi, j'anticipe et en fonction de ce que je mange je vais adapter » **Sonia**

L'environnement est pris en compte et l'adaptation est en lien avec le vécu.

« Je fais attention au type, à la durée et à l'intensité de mon entraînement et comment je me suis adapté pour trouver des solutions si elle ne se déroule pas comme prévu » **Thibault**
« Jessaie toujours de tenir compte de l'expérience de mes symptômes, de comprendre ce qui a mal tourné dans la gestion de mon diabète. Pourquoi j'ai oublié mon ordonnance, par exemple, c'est une leçon pour moi. » **Etienne**

Ces patients envisagent toujours plusieurs possibilités, y compris les moins bonnes. Le choix se fait sur la base d'un compromis entre la logique, la cohérence et le côté « raisonnable » en fonction de la situation.

« Je m'adapte en permanence au contexte et le moment de la journée qui guide mes attitudes » **Sonia**

« Dès le levé je sais quand c'est une journée difficile sur le plan de la régulation je sais que je me suis levé du mauvais pied... je vais devoir être plus vigilant, je le sais, je m'adapte » **Jérôme**

« Moi, je m'adapte facilement, c'est assez facile finalement, c'est une gymnastique » **François**

L'inhibition est adaptée aux situations et semble permettre une flexibilité et une réponse adaptée en fonction des circonstances. L'attention endogène est importante, les patients décrivant

une attention à leurs sensations.

« Je planifie beaucoup mes activités, ce qui me permet d'anticiper le diabète, les petits accidents... » **Thibault**

« Je sais quand je ne devrais pas aller plus loin, par exemple au restaurant, le dernier verre... pour ne pas franchir la ligne rouge. D'autant plus que je vis seul » **Etienne**

L'attention exogène repose sur le fait que les autres personnes sont des ressources extérieures pouvant jouer le rôle de système d'alerte ou de système récupérateur.

« les autres vont donner pleins d'informations sur vous même » **François**

« ce sont mes amis qui parfois m'alerte sur mon comportement... et l'hypoglycémie » **Sonia**

Ces patients utilisent les proches comme une aide :

« C'est mon mari qui gère cela pour moi ! Je délègue car moi je finis trop tard ! Mais il faut que je lui rappelle parce que lui c'est une tête de linotte » **Sonia** (pour le renouvellement des ordonnances)

« Mon père, c'est mon coach sportif et on s'est retrouvé grâce au diabète et au sport, je cours avec lui et je suis en sécurité même si c'est moi qui gère » **Jessica**

En ce moment, je suis seule et je n'aime pas cette situation parce que gérer l'hypoglycémie seule n'est pas toujours facile. Quand j'ai quitté ma copine, je savais que ça ne m'aiderait pas autant. La famille est une ressource importante. » **Etienne**

« Je m'organise, mais ma femme y est pour beaucoup. Cela m'aide aussi à ne pas oublier les rendez-vous, nous avons un agenda partagé très pratique » **Thibault**

La planification est inscrite dans le rythme de la journée, mais les imprévus ne sont pas rejetés et la re-planification témoigne d'une forme de flexibilité. Dès lors les imprévus ne sont pas vécus ni comme un danger, ni comme une surcharge de contraintes.

« Je fais toujours attention dans certaines circonstances, je sais que je suis plus sensible aux hypo, je vais être attentive par exemple si je suis énervée ou stressée » **Hélène**
« Je suis très attentive au moindre signal, si je ne le sens pas, je reporte » **Jessica** (pour le sport)

« j'ai décidé que la maladie ne dicterais pas ma vie. Je planifie mes petits plaisirs, c'est

pas contraignant du tout et je m'adapte à tout... c'est la vie qui me guide, pas le diabète » **Hélène**
« Les médicaments, c'est comme les prises de sang et les rendez-vous, moi pour ne pas me loupier j'utilise un agenda électronique avec des rappels » **Sonia**

« Ce jour-là comme très souvent, on avait pas prévu (...) je sors avec ma femme prévoir à l'avance. Je veux dire, oui, il y a des choses que je prévois. Par exemple, c'est ce que je devrai faire selon la situation. Je m'adapte facilement. » **Thibault**

« je me rends compte que j'ai pris du recul, avant je respectais tout scrupuleusement mais c'était trop ... j'ai compris qu'il ne faut pas être dogmatique mais pragmatique et malin » **François**

Le troisième groupe est composé de Hugo, Norbert et Pascal, Adrien, Axelle, Maryse ; il s'agit d'hommes jeunes (le plus âgé à 28 ans). Ces patients expriment assez peu de stratégies anticipées et peu de routines :

« Je ne me contrôle pas aussi régulièrement que je devrais, j'ai pas pris le truc de l'habitude, c'est pénible » **Norbert**
C'est assez fréquent parce que je ne me contrôle pas toujours au travail, c'est pas simple du coup, parfois j'oublie de prendre mes affaires » **Hugo**

« C'est comme quand j'oublie de racheter des cigarettes » **Pascal** (à propos du renouvellement de médicament)

« Quand j'étais plus jeune, j'avais beaucoup d'habitudes et de routines, mais de nos jours, avec le travail et les contraintes du travail, c'est plus difficile. Mes parents m'ont aussi beaucoup aidé. » **Maryse**

« Je ne trouve pas toujours l'énergie de faire ce qu'il faut. Je n'ai pas assez de bonnes habitudes même si je sais quoi faire » **Axelle**

« Si je veux faire du sport, je ne m'inquiète pas trop... Je n'ai pas d'habitudes ..j'aime pas les routines (rires !) Pas encore, peut-être plus tard (rire) » **Adrien**

Ils exposent une gestion de la maladie au « coup par coup » plus que dans une vision proactive ; ils accordent une grande place à l'imprévu mais sans une projection ni anticipation des conséquences sur du long terme :

« Cela m'arrive de ne pas avoir été prévoyant, moins maintenant, quand même

mais c'est encore une des contraintes »
Hugo
« (...) l'hypoglycémie, par exemple, ce jour-là, je savais que ça pouvait arriver. Mais je ne peux m'empêcher de faire le contraire » **Adrien**

« Moi, j'ai une vie de bohème parfois, (...) j'ai besoin de décompresser... alors c'est difficile de refuser des invitations... même quand je sais que ce n'est pas le moment et que je ne suis pas au mieux de ma forme » **Norbert**

« On peut pas toujours penser au conséquences, sinon on ne vit plus ! » **Hugo**
Parfois, je n'ai pas le courage de rentrer à la maison. Si je n'ai pas mes affaires pour gérer mon diabète, tant pis, au pire je prendrais des sucres, des gâteaux pour éviter l'hypoglycémie » **Maryse (oubli du stylo insuline à la maison)**

Ces patients expriment des difficultés et des mauvaises expériences qui peuvent conduire à reconsidérer les choix dans des situations identiques ou adopter secondairement des stratégies d'éviction, comme celles décrites dans le groupe 1.

« Typiquement en vacances ça m'arrive de faire des excès, je fais plus d'hypoglycémie en vacances c'est certain, c'est comme ça » **Hugo**

« (...) ce jour-là j'étais speed, je sais pas pourquoi... là on était en vacances, j'aurais dû dire non... ou alors plus tard, à la fraîche, ou bien sans pression et sans courir... c'est pas des vacances sinon... (...) j'avais pas super envi de faire du sport.. Comme si je le sentais mais je n'ai pas dit non, je me suis laissé entraîner » **Norbert**
« je me suis rendu compte que j'aurais dû faire attention et me contrôler ma glycémie juste avant » **Pascal**

« Cette histoire de renouvellement d'ordonnance est toujours un problème ; il faut prendre rendez-vous au préalable. Je n'anticipe pas suffisamment le temps qu'il faudra pour le faire » **Maryse**

« J'aurais dû faire plus attention de prendre des précautions parce que le stress me fait avoir un faible taux de sucre dans le sang. Le pire, c'est que ça arrive encore trop souvent. C'est comme si je ne pouvais pas anticiper » **Axelle**

Le contexte et l'environnement est pris en compte dès lors qu'une mauvaise

expérience a eu lieu ; par exemple faire du tennis en plein été en fin de matinée sans anticiper d'effet sur la glycémie entraîne chez l'un des patients l'arrêt de toute activité sportive.

L'entourage est présent mais est surtout là pour récupérer la situation en cas de danger, ce qui crée une forme de dépendance.

« Heureusement qu'ils étaient là pour me récupérer » **Norbert**

pourquoi... là on était en vacances, j'aurais dû dire non... ou alors plus tard, à la fraîche, ou bien sans pression et sans courir... c'est pas des vacances sinon... (...) j'avais pas super envi de faire du sport.. Comme si je le sentais mais je n'ai pas dit non, je me suis laissé entraîner » **Norbert**
« je me suis rendu compte que j'aurais dû faire attention et me contrôler ma glycémie juste avant » **Pascal**

Cette histoire de renouvellement d'ordonnance est toujours un problème ; il faut prendre rendez-vous au préalable. Je n'anticipe pas suffisamment le temps qu'il faudra pour le faire » **Maryse**

« J'aurais dû faire plus attention de prendre des précautions parce que le stress me fait avoir un faible taux de sucre dans le sang. Le pire, c'est que ça arrive encore trop souvent. C'est comme si je ne pouvais pas anticiper » **Axelle**

Le contexte et l'environnement est pris en compte dès lors qu'une mauvaise expérience a eu lieu ; par exemple faire du tennis en plein été en fin de matinée sans anticiper d'effet sur la glycémie entraîne chez l'un des patients l'arrêt de toute activité sportive.

L'entourage est présent mais est surtout là pour récupérer la situation en cas de danger, ce qui crée une forme de dépendance.

« Heureusement qu'ils étaient là pour me récupérer » **Norbert**

« Je sais que je suis très dépendant de ses rappels à l'ordre » **Hugo (il parle de son amie)**

« Définitivement je sais que je peux compter sur eux, c'est pour cela que je me permets des petits excès car ils gèrent bien si ça ne va pas » **Pascal**

« je suis encore très dépendant de mes parents finalement ! » **Norbert**

Mes parents gèrent beaucoup de choses pour moi. Je vis avec eux, et ils ont toujours besoin de prendre soin de moi, ce qui me facilite la vie. Les rendez-vous mé-

dicaux, tout ça, ils s'en sortent pour moi »

Adrien

« Mon voisin est mon ami. Elle m'aide beaucoup, elle vient me voir tous les jours, parfois deux fois... elle s'occupe beaucoup de moi » **Maryse**

Les fonctions exécutives sont difficilement repérables dans les verbatim. Les patients verbalisent des alternatives exprimées sous forme de regret (« j'aurais dû faire plus attention à... »):

« je n'ai pas pris assez de précaution pour moi, enfin le sport j'ai bien voulu hein mais pas tant que cela finalement, même si une fois là-bas, je me suis donné à fond, trop sans doute (rire)... mais j'ai pas été vigilant » **Norbert**

« si j'avais été attentif, je ne me serait pas retrouvé à l'hôpital » **Hugo**

« si j'avais pris ne serais ce qu'un peu de sucre... je le sais pourtant, mais j'ai pas fait assez attention » **Pascal**

« c'est comme l'effet papillon, j'aurais dû être plus vigilant et surtout moins boire. Marie (son amie) m'avait pourtant prévenue. Depuis je ne suis plus sorti » **Norbert**

« Je sais que je devrais anticiper les événements plus souvent. Je devrais même refuser certaines des invitations... » **Adrien**

« Je n'ai pas une vie assez stable pour bien tout contrôler. C'est beaucoup de frustration, et je ne peux pas choisir entre sortir, les amis et la maladie. » **Axelle**

Discussion :

Les stratégies d'action identifiées sont très différentes d'un groupe de patients à l'autre.

Dans le premier groupe, les stratégies reposent sur la stabilité, la régularité et la continuité ; ces stratégies pourraient donc essentiellement mettre en jeu l'activation du système 1 décrit par Kahneman : elles ont recours à des routines mises en place dans des situations bien identifiées, ce qui permet une maîtrise du contexte et un fort contrôle de la situation.

Pour que ces stratégies soient performantes, elles ne doivent pas dévier vers un autre contexte car elles ne seraient pas opérantes. De fait, ces patients utilisent les fonctions exécutives non pas pour s'adapter aux situations nouvelles, mais pour ne pas dévier des situations connues : l'inhibition

est alors utilisée non pas pour se soustraire aux solutions automatiques apprises, mais éviter de se mettre dans un contexte dans lesquels elles ne seraient plus efficaces et donc pour éviter de se mettre en danger. Des stratégies de planification sont également utilisés par les patients pour éviter de se retrouver dans des situations imprévues ; les conséquences des actions alternatives ne sont donc pas envisagées : ainsi la stratégie principale est de tout faire pour maintenir la situation dans laquelle la routine est la plus performante.

Dans ce groupe de patients, l'implication dans la maladie est totale, mais cette dernière est vécue comme très contraignante, nécessitant un effort permanent pour ne pas dévier des contextes d'application des routines. Alors qu'on pourrait penser que la charge cognitive liée à l'utilisation du système 1, c'est-à-dire des routines devrait être basse, ces patients disent dépenser beaucoup d'énergie à se surveiller et à éviter des situations qu'ils savent difficiles à gérer (comme des sorties imprévues au restaurant) : ainsi, paradoxalement, l'hyper-contrôle mis en place par ces patients pour ne pas sortir des schémas préétablis pourrait consommer beaucoup de ressource attentionnelle et finalement être source d'une charge cognitive plus importante qu'attendue.

L'énergie déployée pour éviter de se mettre en danger pourrait donc se faire au détriment d'une forme de flexibilité et d'adaptation aux situations. Le risque réside dans le fait qu'à vouloir maintenir des règles sévères, à éviter, résister et inhiber, la volonté peut finir par s'épuiser et s'écrouler dans ce que le philosophe George Ainslie appelle « the breakdown of will »(18), montrant que les règles personnelles trop strictes peuvent devenir source d'asservissement privant le sujet de la liberté du choix au moment où il se pose.

Dans le groupe 2, les patients s'appuient sur des règles d'action issues de l'habitude (système 1), qu'ils inhibent pour basculer vers la réflexion

(système 2) en fonction du contexte. Cette re-planification des actions témoigne d'une adaptabilité, repose sur l'existence de multiples stratégies pour une même situation permettant d'envisager plusieurs possibilités dans les choix des patients. Cette adaptabilité, véritable capacité de projection mentale des conséquences de leurs choix compte tenu des expériences passées, pour agir dans l'instant présent. Cette activation de solutions alternatives est une forme de vicariance (2,19).

Ici, les fonctions exécutives sont mobilisées par les patients pour s'adapter aux situations d'incertitude et mettre en œuvre des stratégies adaptatives. Par exemple les patients disent être attentifs à leur signaux internes ; dans d'autres circonstances comme la pratique sportive, ces patients s'appuient sur l'attention exogène : les proches jouent alors le rôle d'alarme extérieure. Ces deux formes d'attention sont sollicitées comme des processus redondant assurant la sécurité du patient.

Pour les patients du groupe 3, les routines et les habitudes (système 1) ne sont pas opérationnelles et les règles n'existent que faiblement. Ces patients ne peuvent donc s'appuyer sur des habitudes et semblent plutôt procéder encore par tâtonnement, par essais erreurs, et en s'exposant à des situations à risque. Ces patients expriment à la fois une sous-estimation des dangers de certaines situations et une interprétation erronée des causes qui ont conduit à l'inefficacité des actions mises en place par des biais de raisonnement. Les stratégies alternatives ne sont pas anticipées et ce n'est qu'à posteriori que la prise de conscience s'opère. Le défaut de stratégies anticipatrices chez ces patients ne semble pas lié à un manque de connaissances puisque lors des entretiens, ils expriment rétrospectivement et de manière assez juste les attitudes les plus adaptées.

Ils semblent plutôt confrontés à un défaut d'anticipation des conséquences possibles au moment du choix. Ce défaut d'anticipation pourrait être expliqué par le manque de maîtrise des routines et leurs transferts possibles

dans les situations d'incertitude. Ce mode de fonctionnement non anticipé expose les patients à une forte dépendance à l'entourage.

Tout se passe comme si les proches assuraient une suppléance dans le rappel des actions à entreprendre pour les aider à prendre soin d'eux même. Ces patients expriment plus que les autres des sentiments d'échec et des regrets à posteriori qui parfois les conduisent à des attitudes extrêmes comme l'exemple d'un patient qui refuse à présent toute activité sportive suite à un malaise hypoglycémique sévère. Cette interprétation est compatible avec le rôle des émotions anticipées dans les décisions, tel qu'il a été proposé par Baumeister (20) : on choisit l'option qui minimise le regret. Tout se passe comme si chez ces patients, le regret était devenu inopérant.

Conclusion

Cette étude qualitative a mis en évidence trois groupes de patients présentant des stratégies d'actions distinctes face à un panel de situations. Préciser le type de stratégie mis en œuvre chez un patient donné pourrait aussi permettre d'aider le patient à mieux se connaître ; inclure dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient une telle analyse individualisée des stratégies d'action et des alternatives possibles pourrait donc permettre d'apprendre aux patients à mieux anticiper les situations imprévues. La gestion de la charge cognitive allouée à la surveillance de l'adéquation aux situations pourrait être allégée en aidant les patients à modéliser des solutions anticipées. Dans cette perspective, la simulation en ETP peut être un outil privilégié pour soutenir la projection mentale et les alternatives en fonction des situations ; l'entretien d'explicitation qui a été utilisé ici comme un outil d'enquête qui pourrait donc avantageusement trouver sa place dans le processus d'éducation du patient, notamment chez ces patients qui n'arrivent pas à envisager concrètement par anticipation les conséquences de certains choix. La verbalisation de l'action dans les dé-

tails permet cette prise de conscience. Or, c'est sans doute l'une des utilités de l'ETP : aider à modéliser des routines d'actions qui permettent de ne pas devoir sans cesse penser à la maladie et, en même temps, de susciter une projection mentale sur un panel de situations issu du contexte de la vie réelle des patients. Cette étude permet d'entrevoir quelques repères pratiques pour les programmes d'ETP. La première idée est que ces programmes doivent insister sur les mises en situations dans les contextes de vies de patients. Le recours à des techniques aidant la projection mentale tels que les jeux de rôles, la simulation et toutes les techniques d'apprentissage par problèmes permettant le travail de prise de décision en situation, est donc essentiel. L'expérimentation et la rétroaction induites par ce type d'exercices permet une préparation mentale des patients à une variété de situations possibles.

Ces exercices sont d'autant plus importants qu'ils permettent, dans le cadre protégé de l'ETP, de prendre des risques, d'essayer et de se tromper. On peut par exemple aider les patients à être spécifiquement attentifs dans certaines situations, à planifier des actions, à en inhiber d'autres moins pertinentes. En d'autre terme, l'ETP doit permettre d'effectuer ce que Chris Frith (22) appelle des apprentissages associatifs (un exemple typique est la gestion de l'activité physique intense, associé au risque d'hypoglycémie et au moyen de s'en prémunir).

Le cerveau attribue une valeur positive ou négative à une action et exerce via les fonctions exécutives une forme de rétrocontrôle critique de cette action : il prédit les conséquences et il utilise l'erreur de prédiction pour corriger l'action la fois suivante ; ainsi, ce rétrocontrôle permet une adaptation à l'évolution du contexte.

L'ETP doit également permettre aux patients de mieux connaître leurs limites. L'exercice métacognitif ne va pas de soi, l'expérience de la maladie est source d'apprentissage pour soi mais aussi sur soi. L'ETP doit permettre aux patients de se projeter dans le vivre avec la maladie mais aussi de réaliser ce que ce vécu et cet apprentis-

sage particulier leur enseigne sur eux-mêmes (1).

Enfin, l'évaluation de la charge mentale doit être une préoccupation de l'ETP car se soigner ne va pas de soi et sollicite les fonctions exécutives tels que l'attention, la planification, la mémoire de travail et l'inhibition, dont l'activation est coûteuse sur le plan cognitif. Le rôle des proches étant variable, il semble nécessaire la famille semble être important à l'exception du groupe 1

Limites : L'effectif de la population interrogées pourrait être jugé faible cependant la saturation théorique et la saturation de sens ont été rapidement obtenues via la diversité des 108 situations recueillies et des 36h46 d'entretiens. Les résultats ont présenté aux patients participants à l'étude et rediscutés à distance et la catégorisation a été ainsi confirmé.

Références

1. Gagnayre R. 3 - Le patient: un apprenant particulier ? In: *Éducation thérapeutique (2e édition)* [Internet]. Paris: Elsevier Masson; 2009 [cité 3 févr 2013]. p. 13-21. *Health Res.* 1 mai 2015;25(5):587-8. *Health Res.* 1 mai 2015;25(5):587-8.
2. Berthoz A. *La Vicariance: Le cerveau créateur de mondes.* Paris: Odile Jacob; 2013. 190 p.
3. Kahneman D. *Système 1 / Système 2: Les deux vitesses de la pensée.* Editions Flammarion; 2012. 319 p.
4. Houdé O. *Le raisonnement.* Paris: Presses universitaires de France; 2014.
5. Diamond A. Executive Functions. *Annu Rev Psychol.* 2013;64(1):135-68.
6. Primožič S. Specific cognitive abilities are associated with diabetes self-management behavior among patients with type 2 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract.* janv 2012;95:48-54.
7. Bagner DM, Williams LB, Geffken GR, Silverstein JH, Storch EA. Type 1 diabetes in youth: the relationship between adherence and executive functioning. *Child Healthc.* 2007;36(2):169-179.
8. Miller MM :Rohan. Changes in executive functioning and self-manage-

ment in adolescents with type 1 diabetes: a growth curve analysis. *J Pediatr Psychol.* févr 2013;38:18-29.

9. Nguyen HT :Arcury. The association of mental conditions with blood glucose levels in older adults with diabetes. *Aging Ment Health.* nov 2012;16:950-7.
10. Cuevas H, Stuifbergen A. Perceived cognitive deficits are associated with diabetes self-management in a multiethnic sample. *J Diabetes Metab Disord.* 2017;16:7.
11. Vermersch P. L'entretien d'explicitation. *ESF;* 2006. 221 p.
12. Yin RK. *Qualitative research from start to finish.* Second edition. New York London: The Guilford Press; 2016. 386 p.
13. Nubiola J. Abduction or the Logic of Surprise. *Semiotica.* 2005;2005(153-1/4):117-130.
14. Emmel N. *Sampling and Choosing Cases in Qualitative Research: A Realist Approach.* SAGE; 2013. 193 p.
15. Morse JM. "Data Were Saturated . . .". *Qual Health Res.* 1 mai 2015;25(5):587-8.
16. Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qual Health Res.* 1 mars 2017;27(4):591-608.
17. Bazeley P. *Qualitative data analysis: practical strategies.* London: SAGE; 2013. 444 p.
18. Ainslie G. Précis of Breakdown of Will. *Behav Brain Sci.* oct 2005;28(5):635-50.
19. Houdé O. *Le raisonnement.* Paris: Presses universitaires de France; 2014.
20. Baumeister RF, Vohs KD, Nathan DeWall C, Zhang L. How Emotion Shapes Behavior: Feedback, Anticipation, and Reflection, Rather Than Direct Causation. *Personal Soc Psychol Rev.* 1 mai 2007;11(2):167-203.
21. Frith CD, Frith U. The Neural Basis of Mentalizing. *Neuron.* mai 2006;50(4):531-4.
22. Lamore K, Montalescot L, Untas A. Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patient Educ Couns.* 1 déc 2017;100(12):2172-81

3.2.3 Commentaires sur l'étude 2

Contrainte, charge mentale et moindre flexibilité

L'article 7 montre trois types de comportements vis-à-vis de la maladie, et cela à partir d'actions concrètes de la vie quotidienne. Les patients du groupe 1 expliquent passer beaucoup de temps et d'énergie à rester concentrés sur la maladie et à adopter le plus strictement possible les principes d'autogestion. Ces patients expriment principalement l'idée d'une contrainte et d'une nécessité de toujours devoir y penser.

La notion de contrainte est une notion forte dans le cadre du diabète. L'article 6 exposait déjà cette idée. Nous n'avons sans doute pas suffisamment fait le lien entre la notion de contrainte et l'idée de charge mentale. Nous aborderons ce point dans la discussion de la thèse, mais des repères auraient pu venir éclairer le lecteur sur le fait que ces contraintes peuvent se transformer en charge mentale augmentée et conduire à la dépression. Ces résultats sont conformes à certains paradoxes décrits dans la littérature et liés à l'utilisation à l'excès des FE comme la planification. En effet, l'excès de planification peut confiner à une forme de rigidité et à une perte de flexibilité. L'excès de planification pourrait engendrer des coûts supplémentaires, notamment quand plusieurs tâches concurrentes doivent être réalisées. Par exemple, un patient peut préparer une action en la planifiant, mais cette planification peut se faire au détriment d'une action en cours. De plus, la planification peut conduire à une focalisation et empêcher le traitement d'informations pertinentes (420).

Nous aborderons ces points essentiels dans la partie IV discussion — chapitre 1.

Régulation métacognitive

Pour des raisons de format d'article, nous n'avons pas décrit la partie des stratégies métacognitives dégagées des verbatims. Ces données nous semblent intéressantes à présenter ici.

Les patients du groupe 2 semblent plus agiles dans l'adaptation aux situations imprévues et semblent avoir développé des stratégies de contrôle, d'orientation, de surveillance et de réajustement de l'action. Ces stratégies ne sont pas décrites dans l'article. Cependant, nous avons repéré dans les verbatims des patients l'existence (ou non) de stratégies métacognitives en lien avec les fonctions exécutives (telles que nous les avons présentées dans la *Figure 44* du paragraphe 5.5 que nous avons ici utilisé pour analyser les stratégies repérées dans les verbatims).

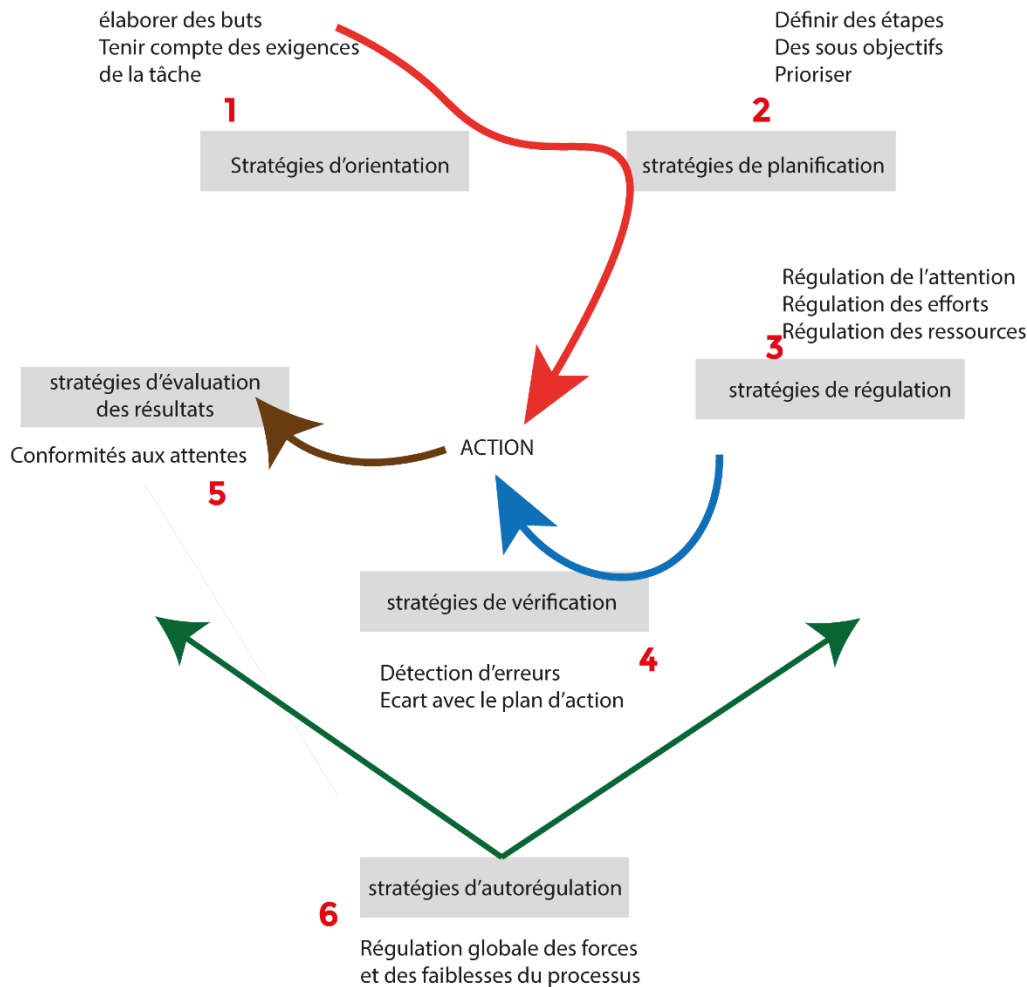


Figure 44 : les stratégies du guidage métacognitif (174) illustrant les exemples de verbatim

Les patients du groupe 2 détaillent de façon précise les étapes 1 à 6. Voici un exemple d'un processus complet — Jérôme Groupe 2 — pour la situation « activité physique »

- 1** « Ce jour-là, il faisait un soleil de plomb, je me suis dit qu'il fallait être plus vigilant »
- 2** « Quand je dois faire du sport alors je m'assure que j'ai bien de quoi me contrôler et me resucrer »
- 3** « J'ai mes petits rituels, je prends mon temps, c'est important. Je prépare mes affaires, je contrôle tout. »
- 3** « Dans ces moments-là. je veux dire pendant que je cours, je fais vraiment plus attention à mon corps, à moi. C'est juste que je dois être plus vigilant »
- 4** « C'est juste que dans ce cas-là je dois ralentir parce que j'ai trop forcé ou je ne suis pas dedans »
- 4** « Sur le coup, je sens que ce n'est pas pareil, que mes jambes deviennent plus... Moins solides, plus comme du coton, là je me suis dit ça ne va pas »

5 « Après, je me suis contrôlé pour voir si je remontais... »

6. « après chaque course, je me contrôle, c'est important pour la prochaine fois, pour doser mon effort »

Ces étapes se retrouvent dans le groupe 1, mais uniquement dans la mesure où il s'agit de situations qui sont planifiées et sans incertitudes.

Adam — groupe 1

1 « J'ai toujours mon Kit avec moi, sur moi, partout, en déplacement, pour mon travail, je me déplace moins maintenant, mais avant oui. ».

2 « Vérifie tous les jours ma sacoche, ma clef USB, mon portable et mon Kit » « de toute façon, si cela devait arriver alors je reviendrais »

3 « au début ça m'arrivait de l'oublier, mais à présent je check tout. Le soir. Car le matin c'est la course. »

4/5 « qu'est ce qui a fait que j'ai pris cette habitude de tout vérifier le soir ? Bah ! pour ne pas oublier, c'était trop pénible. Et puis encore une fois le matin c'est la course. je ne suis pas du matin moi ! »

Ces étapes se retrouvent beaucoup moins dans le groupe 3. Tout se passe chez ces patients comme si l'absence de plan conditionnait l'action. Cependant, dans ce cas précis, les stratégies de régulation et de vérification ne sont pas efficaces.

Nous aborderons ces stratégies dans la partie discussion. C'est d'ailleurs une des propositions de la thèse : l'ETP peut être vecteur d'une modélisation de stratégies métacognitives pour les patients (cf. paragraphe 10.1.4 de la discussion).

3.2.4 Autres limites de l'étude 2 :

Des limites sont enfin à souligner. Nous n'insistons pas suffisamment sur le profil des patients. Or, les patients du groupe 3 sont majoritairement de jeunes adultes masculins.

Ensuite, le parti pris initial a été d'explorer ces concepts dans une perspective qualitative. L'étude 2 aurait mérité une étude mixte. Ainsi, il aurait été possible de mesurer, chez les patients interrogés, le niveau de FE (par exemple avec l'échelle BRIEF-A), le locus de contrôle pour le croiser avec le déclaratif des patients et confirmer ainsi la pertinence de la catégorisation des trois groupes.

PARTIE IV : DISCUSSION

Cette partie présente la discussion des résultats des deux études puis une discussion générale avec l'implication pratique pour l'ETP.

Chapitre 1 – Discussion des résultats

1.1 Interactions Fonctions exécutives – Motivation – Métacognition – Émotions et charge mentale

Un des points saillants de l'article 6 repose sur le fait que les motivations intrinsèques et extrinsèques sont imbriquées (voir 8.2, commentaires). Un autre élément clef repose sur le fait que la charge mentale joue un rôle négatif dans le fait de prendre soin de soi. Les personnes interrogées exposent des facteurs classiquement identifiés dans la littérature qui soutiennent ou freinent le maintien d'une action dans le temps. Par ailleurs, l'article 6 montre l'implication permanente, également retrouvée dans la littérature, de l'attention à soi que les patients doivent avoir dans la gestion du diabète : les personnes interrogées parlent de surcharge ou de burn-out lié à leur diabète.

Nous proposons ici de souligner l'importance d'un rapport, auto-entretenu et agissant comme un cercle vicieux ou vertueux, entre la charge mentale et la motivation. En effet, les freins dans les facteurs intrinsèques de la motivation sont essentiellement en lien avec les contraintes de la maladie ; ces contraintes sont expliquées par les personnes interrogées par la nécessité qu'elles ont de devoir en permanence être dans une proactivité et une anticipation des conséquences de l'action.

Nous proposons ici de caractériser les liens qui existent entre les fonctions exécutives et la charge mentale impliquée dans l'action de prendre soin de soi.

Dans la **figure 45**, nous proposons une synthèse et nous rappelons le rôle des fonctions exécutives dans la planification et le maintien des objectifs, l'inhibition des actions concurrentes et l'attention portée à soi (109). Ces fonctions régulent l'action dans la mesure où elles exercent un contrôle avant, pendant et après l'action ; les FE permettent également l'inhibition des émotions et leur régulation (131). Les croyances métacognitives sont quant à elle impliquées dans le sentiment d'auto-efficacité et la confiance en soi et influencent les exigences perçues de l'action. Les émotions, mais aussi les résultats de l'action, influencent la confiance en soi et le sentiment d'auto efficacité personnelle.

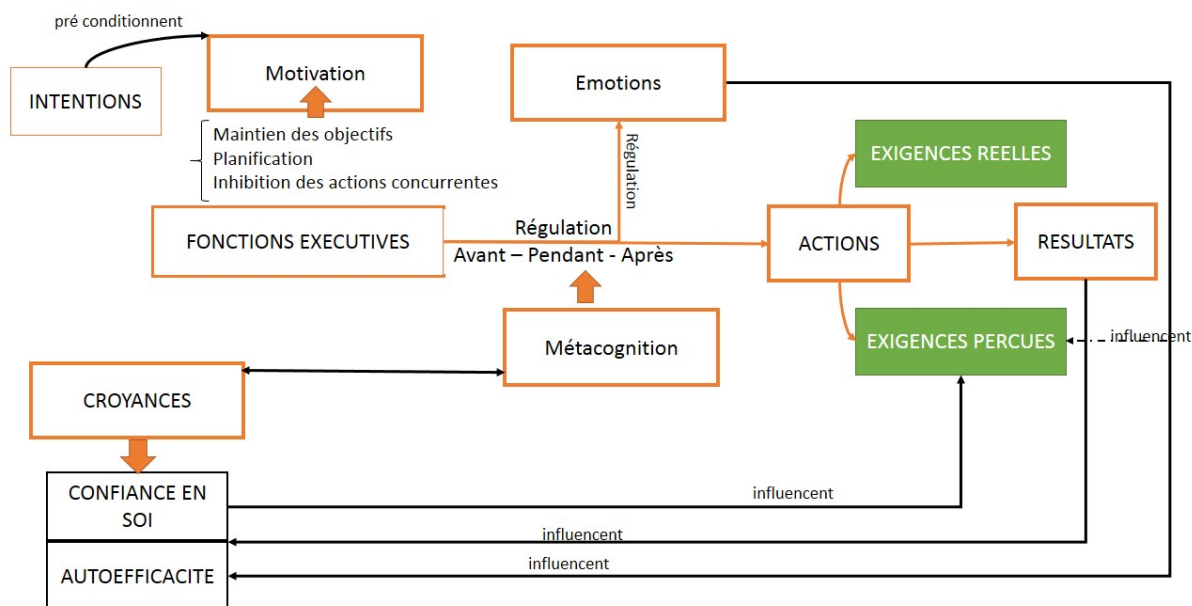


Figure 45 : lien entre FE, Motivation, Métacognition, Émotions et charge mentale

Dans la partie 8.2.3, nous avons présenté le concept de charge mentale comme un équilibre entre l'action à réaliser par le patient et le niveau d'effort qu'il doit produire pour accomplir cette action : un déséquilibre induit une charge mentale défavorable. L'article 6 montre que les contraintes de la maladie influencent la charge mentale et constituent des facteurs limitants de la motivation intrinsèque (Étude 1, article 6). Les raisons évoquées sont en lien avec l'attention que le patient doit porter à la maladie. Des facteurs extrinsèques peuvent être aggravants comme la stigmatisation, les problèmes personnels (perte de travail, décès), la présence de stress et d'émotions négatives. Ces éléments pourraient agir en augmentant le niveau de la tâche perçue qui devient insurmontable : un cercle vicieux se met en place lors d'une installation de fatigue mentale qui peut également être perçue physiquement.

Dans le schéma ci-dessous nous proposons la description de deux niveaux de charge mentale. Le premier est décrit comme un système optimal. Dans cette vision, la charge mentale est en équilibre. L'action ou les actions mises en place sont sous le contrôle efficace des fonctions exécutives. Dans ce schéma, les facteurs d'influence de l'action sont identiques à la figure 47. Les actions dans ce cas de figure peuvent être automatiques (peu de ressources cognitives consommées = système 1), mais peuvent être en lien avec des processus analytiques (système 2). La confiance en soi, l'estime de soi, le sentiment d'auto efficacité, quand elles sont sur un versant positif, viennent renforcer l'action efficace. Les contraintes externes (préoccupations ou problèmes personnels), si elles sont faibles ou acceptables, n'influencent que modestement la

charge mentale et la gestion des ressources. Le repos, qui joue un rôle important dans la restauration des ressources cognitives, n'est pas perturbé par excès de stress. Dans ce schéma idéal, la motivation permet de maintenir efficacement l'ensemble des actions et un comportement en santé favorable au patient, d'autant plus que l'environnement est aidant et favorable. La motivation extrinsèque est soutenue par les proches, la famille. Les projets sont structurants pour le patient. Les actions et leurs résultats sont perçus positivement et viennent de façon circulaire renforcer la confiance et l'estime de soi, initiant ainsi un cercle vertueux. La charge mentale est alors à l'équilibre. (*Figure 46* – système optimal)

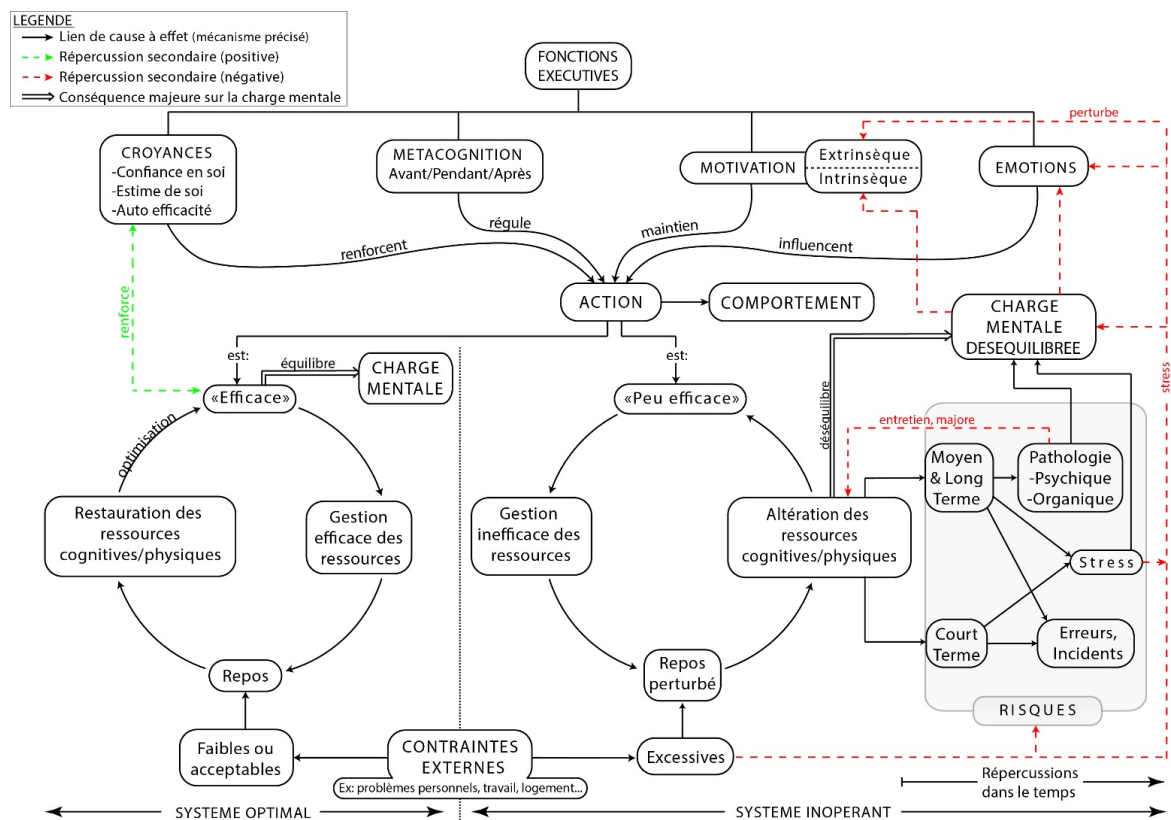


Figure 46 : charge mentale : système optimal et inopérant

Le système peut être rendu inopérant et se dégrader sous la pression de multiples facteurs qui pourraient être synergiques (*Figure 46* – système inopérant). Les contraintes extérieures sont de nature variable et peuvent être en lien avec des imprévus ponctuels ou à des problèmes plus durables qui influencent directement la motivation extrinsèque. Ces contraintes extérieures deviennent prioritaires et les objectifs à prendre soin de soi deviennent moins évidents pour le patient. Parallèlement, ces contraintes peuvent induire du stress et des insomnies venant perturber la récupération physique et mentale ; la rumination joue également un rôle venant amplifier l'altération des ressources cognitives et le déséquilibre de la charge mentale : une littérature

importante montre les effets du stress et de la rumination sur les fonctions exécutives (394 418 419 142). La charge mentale perturbe directement la motivation intrinsèque en amplifiant les coûts perçus des actions à réaliser ; cette surcharge induirait un sentiment de perte de contrôle. Les émotions négatives seraient amplifiées par les contraintes externes excessives et la charge mentale dépassée. S'installerait alors un cercle vicieux générant du stress, et sur le court terme des erreurs ou incidents (comme des oublis de traitements, une moindre vigilance aux signes cliniques). Sur le long terme pourrait s'installer des complications plus graves en lien avec un stress récurrent, mais aussi avec les complications liées à l'inobservance thérapeutique. La détresse liée au diabète est clairement associée aux conditions exigeantes de la maladie.

Gonzalez et al (423) ont montré que cette détresse concernait près de 45 % des patients sans pour autant conduire systématiquement à la dépression puisque seulement 10 % des patients seraient concernés par la dépression. Cependant, cette détresse jouerait un rôle dans le contrôle glycémique, tandis que la dépression serait quant à elle péjorative à l'observance et aux autosoins.

Les actions mises en place pourraient se dégrader et les résultats de ces actions pourraient venir également altérer l'image de soi, la confiance et l'auto efficacité personnelles. Ce cercle vicieux s'installerait et serait en lien avec une forme d'un découragement et une perception négative des bénéfices perçus à réaliser des actions à prendre soin de soi. Dans cette situation, la souffrance liée au vécu de la maladie chronique serait majorée.

Pour Gonzalez et al (423), la détresse émotionnelle, devrait être considérée comme une « composante » à part entière et relativement fréquente de la maladie. Ces mêmes auteurs soulignent que faire verbaliser les patients et mettre des mots, et faire les liens avec les difficultés d'autogestion de la maladie pourrait être salutaire. D'autres auteurs comme Lafontaine et Ellefsen expriment les mêmes idées (214) et préconisent une approche centrée sur le patient.

1.2 Implication pratique des résultats : plaider pour une écologie de la charge mentale

Les enjeux de l'ETP, comme le rappelle la *figure 47*, reposent sur l'acquisition, le maintien, la mobilisation et l'actualisation des compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie. Ces compétences mobilisées visent l'autonomie du patient dans le prendre soin de soi. Ceci impose cependant des efforts liés aux nombreuses adaptations nécessaires et engendre des coûts sur le plan cognitif, émotionnel et physiologique.

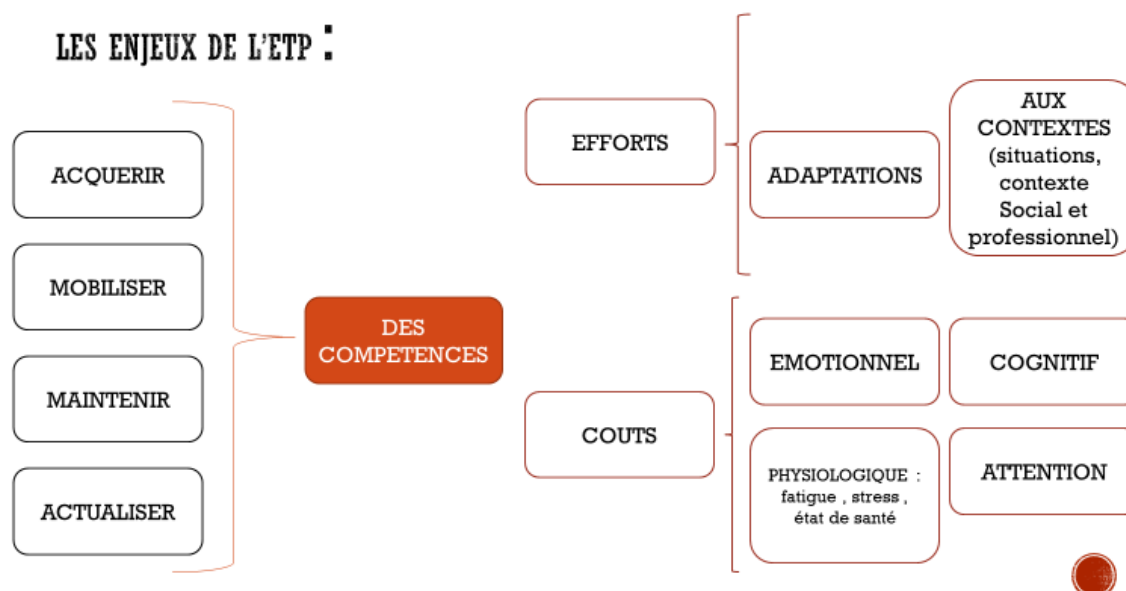


Figure 47 modélisation des enjeux de l'ETP

Un des points essentiels dans ces stratégies d'autosoins et d'adaptation concerne le fait qu'en phase d'apprentissage elles demandent un effort, un peu comme le pianiste débutant qui doit routiniser ses gammes. L'exercitation lors des séances d'ETP (apprentissage explicite) et la confrontation à la maladie (apprentissage implicite) vont permettre de routiniser des actions. Cette routinisation doit être travaillée dans une forme d'écologie cognitive prenant en compte le contexte du patient.

Ces idées de routinisation et de création d'habitudes sont retrouvées dans certains modèles (voir chapitre 2). En effet, les habitudes qui ne sont plus source de décision ne réclament que peu d'effort. La routine n'implique pas de choix et donc de négociation avec soi-même. Ces routines présupposent que la négociation a eu lieu au moment de la création des routines. Un des enjeux de l'ETP est sans doute de permettre, avant même la création d'habitude, un espace de

négociation conscient avec soi-même. L'ETP devrait permettre d'aider les patients à trouver un point d'équilibre, une forme d'écologie cognitive. Elle doit permettre de renforcer les compétences du patient dans l'autosoins et l'adaptation à la maladie. Ce faisant les exigences réelles et perçues de la tâche diminuent :

« *Ce qui me semblait insurmontable au début de ma maladie et devenue tellement risible* » confiait le **patient 6** dans l'étude 1.

Un autre point important de cette écologie cognitive repose sur la lutte contre les nombres de choix possible. De nombreux travaux ont montré que nous disposons d'une quantité limitée d'énergie mentale pour exercer la maîtrise de soi (164 167). Ceci est d'autant plus gênant que plus nous sommes confrontés à des choix importants ou nombreux et plus le cerveau cherche des raccourcis et induit des comportements impulsifs. Ceci conduit parfois à l'imprudence ou à faire des actions qui tout bien considéré n'auraient pas été réalisées. Nous agissons ainsi alors que nous savons pertinemment que nous ne devrions pas agir ainsi (416 421).

Pour lutter contre ce phénomène, il est possible de limiter le nombre de choix. Certains patients de l'étude 2 — Groupe 1, décrivent très bien cela en inhibant un maximum de situations, comme, par exemple, pour ne pas être tenté, refuser une invitation au restaurant — Cf Article 7. On peut aider les patients à modéliser des stratégies qui ne soient pas que des stratégies d'évitement. Si ces stratégies sont anticipées, elles demanderont moins d'effort dans leur mise en place, d'autant qu'elles seront entraînées au sein même des programmes.

Ainsi, ce sont les situations de la vie courante appelant des conflits de choix qui doivent être travaillés en séances avec les patients. Ces mêmes patients (Groupe 1) planifient énormément, mais Meiran et al (420) ont montré les limites d'une planification à outrance : l'intention de mettre en œuvre des plans pourrait conduire à une perte paradoxale de contrôle. De fait, il convient de travailler avec les patients les alternatives possibles et la réflexivité sur les actions engagées dans certaines situations. Cette vision est importante, car souvent l'ETP peut être perçue par les patients eux-mêmes comme une transmission de règles dogmatiques, de conduites à tenir qui n'appelle à aucune négociation (Patient du groupe 1 – étude 2 — Cf Article 7).

De fait, la flexibilité pourrait aussi être travaillée sur le versant du lâcher-prise, de l'adaptation au contexte et à l'environnement, c'est-à-dire considérer les situations où les adaptations sont

possibles. C'est tout l'intérêt de l'apport des travaux sur l'inhibition et la créativité (119 124) décrits dans le chapitre 4 de la partie I.

Cette idée rejoint l'idée de vicariance, c'est-à-dire le fait de pouvoir considérer différentes façons de répondre à une même situation-problème. Il apparaît clairement que les patients du groupe 2 de l'étude 2 ont développé des solutions alternatives plus nombreuses que les autres patients et intègrent l'imprévu dans leurs schémas plutôt que le refuser ou de le subir.

Le concept de vicariance, exposée dans l'article 1, repose sur le fait de disposer d'une multitude de processus cognitifs pour résoudre un problème dans une situation donnée, mais aussi de la compétition entre ces processus. Ainsi les situations peuvent contraindre la mise en jeu de ces processus. Cette donnée explique que les contraintes environnementales peuvent conduire à imposer des choix. C'est, sur le plan pédagogique, un autre aspect commode du concept de la vicariance puisque cette substitution permet d'expliquer des différences intra et interindividuelles, mais aussi l'importance du contexte et du fait de doter les patients de plusieurs façons ou manière d'agir.

De ce point de vue, l'entraînement par résolution de problème permet un travail sur l'intention en action, tel que nous l'avons présenté dans l'article 3. L'entraînement par résolution de problème peut prendre différentes formes, mais les étapes définies sont identiques : raisonnement et traitement, orientation générale, définition et formulation du problème, recherche de solutions alternatives, prise de décision, mise en œuvre et vérification (211 422). Ce travail ne doit cependant être déconnecté de l'environnement du patient qui joue le rôle de contrainte de l'action et dans lequel la récupération d'indices va permettre la mise en œuvre (ou non) de l'action.

Le passage de l'intention à l'action relève, selon Gilbert et al, d'un codage puis d'un stockage et d'une extraction de ce codage dans la situation (426), par exemple, l'intention de contrôler sa glycémie au petit-déjeuner. Ainsi, l'intention en acte, selon Gilbert et al, est activée lorsque le sujet formule une intention et en même temps un indice de récupération (426), par exemple, « *avant de prendre mon petit-déjeuner, je contrôle ma glycémie* ». Ces intentions sont plus efficaces que les intentions générales qu'ils qualifient de buts (par exemple « *j'ai l'intention de faire attention à ma glycémie* »). On retrouve ici une distinction qui avait été proposée par John Searle, entre intention en action (j'ai l'intention de prendre le comprimé) qui cause l'action (je prends le comprimé), et l'intention préalable (j'ai l'intention de me soigner) qui cause l'intention en action.

Ainsi, imaginer une action spécifique et en même temps un indice de récupération serait plus efficace, dans la mesure où ces intentions simulées produisent une activité cérébrale similaire à

l'activité cérébrale produite en situation réelle. Cette proposition se retrouve indirectement dans l'ouvrage philosophique de Searle (427). De fait, le travail par résolution de problème doit permettre d'activer des réponses planifiées, mais aussi de pouvoir les inhiber pour en créer de nouvelles. En outre, ce travail permet de faire face à l'imprévu ou aux variations de situations.

Une autre proposition consiste à aider les patients à se créer des rappels de leurs objectifs à long terme (Article 3) : la fatigue mentale liée à l'activité professionnelle ou domestique éloigne très souvent les patients de leurs objectifs à long terme. Là encore prendre soin de soi n'est pas naturel et demande un effort et les nouvelles habitudes qui doivent se mettre en place peuvent ne pas voir le jour en raison de la charge mentale. Les objectifs à prendre soin de soi sont détournés au profit d'autres objectifs jugés plus urgents.

C'est ici que l'habitude prend tout son intérêt, comme l'a montré Reach (428), en diminuant la charge mentale liée à la nécessité de décider en faisant appel à des intentions. Le patient prend par habitude son comprimé, sans y penser. Cette épargne de l'effort est un bénéfice de la force de l'habitude connu depuis les philosophes présocratiques : « la fatigue continue s'allège avec l'habitude. » (Démocrite, fragment B CCXLI, Les présocratiques, La Pléiade, p. 902)- cité par Reach (70).

L'ETP peut aussi aider les patients à repérer les moments de vulnérabilité, lorsque les circonstances sont défavorables aux objectifs fixés, et les tentations sont plus grandes de céder aux impulsions. L'anticipation et la projection mentale d'un panel de situations au sein des programmes permettent au patient de mieux appréhender ces situations de vulnérabilité.

Enfin, dans cette optique, l'inclusion de l'environnement fait partie de cette gestion écologique. Cette perspective écologique présuppose une évaluation de la charge mentale, les ressources disponibles, mais aussi le soutien des proches. En effet, les proches pourraient, selon certains principes, être avantageusement intégrés dans les programmes d'ETP (429). L'étude 2 montre combien les proches sont utiles dans le groupe 2 des patients qui délèguent des tâches (par exemple l'achat de médicaments). Dans le groupe 3, les patients se reposent beaucoup sur les proches qui se substituent souvent à eux (rappel de rendez-vous, rappel des risques, attention exogène lors de malaise). L'inclusion des proches est sans doute une piste à ne pas négliger dans cette gestion écologique. Les patients du groupe 2 ont développé des stratégies dans lesquelles, par exemple, les proches contribuent à leur surveillance de la survenue d'une hypoglycémie. Pour ces patients, cette contribution n'est pas tacite, mais explicite. Par exemple, le proche est

explicitement identifié comme une ressource contributive au dépistage d'une hypoglycémie en lien avec un changement de comportement.

« *Il sait parfaitement bien quand ça ne colle pas, quand je suis agressive à cause du diabète... il sait que ce n'est pas moi* », **Sonia**, patiente du Groupe 2.

Les patients du groupe 3 impliquent leurs proches, mais de manière implicite comme un élément de sauvegarde. Ils expriment d'ailleurs des difficultés et une ambivalence par rapport à leur famille.

Ces données sont en congruence avec les propositions d'impliquer les familles dans les programmes d'ETP. Le rôle des proches pour soutenir l'attention par exemple (exogène) est intéressant et pourrait soulager la charge mentale des patients. Rappelons que Mazeau (113) explique que l'attention endogène est coûteuse d'un point de vue cognitif (voir Partie I, chapitre 4)

Dans une étude chez des patients dialysés, Untas et al (430) décrivent trois types de familles, conflictuelles, communicatives et de soutien. Dans les familles conflictuelles, les patients sont plus anxieux et dépressifs. Par ailleurs, une revue de la littérature a montré le rôle important des familles dans les prises de décision (431). Ces résultats plaident pour une plus large intégration des familles dans les décisions thérapeutiques, mais aussi une meilleure compréhension des interactions des relations du patient et de son entourage. Un modèle systémique et transactionnel en psychologie de la santé est d'ailleurs pertinent pour prendre en compte le contexte familial et les relations du patient à son entourage (432). Le rôle de ces interactions sur la charge mentale n'est sans doute pas neutre. Par exemple, le stress lié au malaise hypoglycémique concerne aussi bien les patients que les proches, et une étude récente expose le vécu des proches par rapport à l'hypoglycémie : ces proches expriment de la peur et vivent ces épisodes comme des traumatismes ; ils disent négliger leur propre santé et leur bien être pour prendre en charge le patient (433).

Un dernier point essentiel concerne les déséquilibres induits par la surcharge mentale et la souffrance qui en résulte. Les patients de l'étude 2 — du Groupe 1 et du Groupe 3 témoignent d'un vécu problématique de la maladie, comme si le processus d'accommodation à la souffrance décrit par Cara et Ellefsen (434) était plus difficile pour eux. Pour les patients du groupe 1, la charge mentale peut être saturée du fait de ne jamais pouvoir « décrocher de la maladie » (Noelle), d'être toujours « sur le qui-vive » (Adam) et d'être dans l'hypercontrôle. Cet hypercontrôle pourrait donc aussi engendrer une forme de souffrance. Pour les patients du groupe 3, le sentiment de ne

pas suffisamment maîtriser les situations, de se sentir dépasser et de dépendre des autres pourrait engendrer également une forme de souffrance.

Dans ces deux cas, le processus d'accommodation à la souffrance induit par la maladie chronique pourrait ne pas être optimal.

La charge mentale pourrait être une des variables permettant une accommodation réussie. Cet équilibre de la charge mentale permettrait de mettre la maladie en arrière-plan et maintenir un sentiment de contrôle de la maladie sans qu'il soit prédominant. Les patients du groupe 2 témoignent de cette accommodation réussie, même si comme le souligne Hélène (patiente du groupe 2) « *c'est un équilibre fragile* ». Inversement, une charge mentale en déséquilibre pourrait compromettre cette accommodation à la souffrance générée par la maladie. La prise en compte de la souffrance sera abordée dans la partie discussion générale (chapitre 2, 2.1.5) en lien avec la temporalité de la maladie.

Le travail sur la charge mentale apparaît ainsi comme fondamental. Ce travail n'est pas totalement explicitement établi dans les programmes d'ETP. Il relève le plus souvent de l'implicite, au regard de la prise en compte de l'environnement psychosocial du patient. Nous pensons que les résultats de l'étude 2 devraient orienter vers un travail plus formalisé. Plusieurs études dans d'autres pathologies chroniques ont montré les bienfaits sur le contrôle de soi de la pratique sportive, de la méditation (432 140 433 434 141), des activités telles que le yoga (438 – 440), l'auto-hypnose ou la relaxation, la musicothérapie. Ces techniques sont utilisées, par exemple, en cancérologie et pourraient avantageusement être utilisées pour aider les patients dans cette gestion écologique de la charge mentale.

Proposition 1 : Aider le patient à gérer sa charge mentale. Un principe au cœur de l'ETP en diabétologie

- L'ETP peut permettre d'évaluer cette charge mentale. Dans cette perspective, il faut tenir compte de l'environnement du patient, de sa charge de travail, de sa charge domestique, de son organisation personnelle et professionnelle, de son mode de transport. Ce sont des points qui vont guider l'estimation de la charge mentale.
- L'ETP pourrait rendre explicite la notion de charge mentale. La campagne publicitaire de l'AJD semble aller dans ce sens pour sensibiliser le grand public (1 h 45 de temps moyen par jour passé par un jeune patient diabétique pour prendre soin de soi).
- L'ETP doit apprendre au patient à repérer les signes liés à une fatigue mentale (se sentir dépasser, se sentir fatigué, ne pas se sentir capable de..., être confronté à des désorganisations permanentes qui sont des signaux qui peuvent alerter). Ces signes constituent des moments de vulnérabilité.
- L'ETP doit permettre au patient de gérer sa fatigue et de l'écouter comme un signal et de prendre conscience qu'il s'expose à la distraction ou à la tentation d'objectifs immédiats gratifiants, mais en décalage souvent avec les objectifs à plus long terme.
- L'ETP doit aider à la modélisation d'habitudes efficaces qui allège la charge mentale.
- L'ETP doit aider au compromis cognitif entre les exigences et les contraintes de la tâche, la qualité de la vie et la préservation de l'état de santé. Ainsi, des stratégies alternatives quand elles sont possibles doivent être élaborées avec les patients.
- L'ETP pourrait inclure plus largement les proches et prendre en compte plus largement les interactions familiales.
- Des activités telles que la méditation, la pratique sportive, les activités artistiques ont des effets positifs sur la charge mentale et les fonctions exécutives.
- La pratique de l'hypnose est également une piste sérieuse qui a fait ses preuves dans d'autres maladies chroniques (comme l'insuffisance rénale) et qui diminue l'anxiété et la dépression (141 438)

Chapitre 2 – Discussion générale

Nous aborderons cette discussion en soulignant l'apport de la thèse dans le champ de l'ETP.

Notre discussion sera élaborée à partir des résultats des Études 1 et 2, mais aussi au regard des mises en lien proposé dans les articles 1 à 5. Nous resituerons les apports de la thèse dans une vision pragmatique. Pour ce faire, en plus de la proposition 1 issue des résultats présentés (Article 6 et 7), nous aboutirons à 5 autres propositions qui seront présentées dans cette partie.

2. 1 Les apports la thèse dans le champ de l'ETP

2.1.1 Le diagnostic éducatif : pilier essentiel de l'ETP

Les résultats de cette thèse mettent l'accent sur la charge mentale qui doit être prise en compte dans l'ETP. D'autres points saillants concernent l'importance du projet et de la formulation des objectifs à court, moyen et long terme. Nous avons exposé l'importance de l'intention comme pré-conditionnement de l'attention (l'intention est d'ailleurs un des moteurs des modèles théoriques du comportement, Cf. Partie I, chapitre 2).

Le diagnostic éducatif apparaît alors comme l'étape de clarification des intentions. Alors qu'il a été parfois critiqué, nous soulignons ici l'importance de cette étape dans le processus éducatif. La thèse redonne ainsi toute son importance au diagnostic éducatif, permettant de souligner combien il constitue une aide à la formulation d'objectifs clairs, à l'explicitation des intentions et des motivations : à ce titre, il pourrait donc sans doute représenter une des pistes les plus intéressantes de la recherche en ETP. Il est aussi et surtout l'occasion d'explorer ce que Reach appelle dans son modèle les états mentaux tels que les connaissances, les compétences les croyances, les émotions et les désirs.

L'étape inaugurale de toute ETP est donc nécessairement un diagnostic, de la même façon qu'en médecine, le diagnostic précède toute thérapeutique. Il est élaboré avec le patient puisqu'il devrait permettre la mise à jour d'un plan d'action et de stratégie : un plan personnel d'actions pour prendre soin de soi et qui s'élabore dans une démarche co-construite (Article 3).

Dès l'étape du diagnostic éducatif qui en est la porte d'entrée, l'ETP doit être un outil de prise de conscience et de compréhension de l'utilité, des bénéfices à prendre soin de soi, pour permettre l'élaboration de ce plan. Nous avons exposé (notamment dans l'article 4), l'idée selon laquelle, malgré la conscience de son utilité, prendre soin de soi n'était pas si évident. C'est une des caractéristiques de la nature humaine que de ne pas toujours opérer des choix rationnels. Cette prise de conscience est malgré tout incontournable, tant elle conditionne la mise en œuvre d'actions pour se soigner. Nécessairement, les patients doivent se situer dans un référentiel ego-centré, selon la terminologie développée par Berthoz (Article 1).

Ainsi, l'ETP est aussi une forme d'apprentissage de ce que Lafontaine et Ellefsen appellent le « *processus de négociation intérieure* » (214). Pour ces auteurs, cette compréhension apporte un éclairage sur l'intégration (ou non) de l'autosoin dans la vie quotidienne (214). Un des exemples concerne une partie des résultats de la recherche 1, et qui mériterait une étude en soi : il s'agit des stratégies d'actions mises en place par les parturientes pour se soigner pendant la grossesse. Ces patientes vont être strictement observantes puis secondairement être centrées sur d'autres objectifs (l'enfant). Il semble bien ici que ce ne soit pas un déni, mais bien un choix basé sur une pondération de valeurs (les coûts et les bénéfices), comme une sorte de « *processus de négociation intérieure* » suggéré déjà par Lafontaine et Ellefsen (214). Cette notion est importante, car elle rend compte des priorités qui peuvent échapper aux équipes soignantes. Cette négociation se réalise sur la base d'un compromis entre de multiples paramètres tels que des ressources internes et externes du patient, de l'éprouvé de la maladie et du contexte (214).

Dans cette vision, la démarche éducative est à la fois un soutien des objectifs, mais en même temps une quête de sens. Cette démarche métacognitive n'est donc pas uniquement centrée sur des objectifs opérationnels, comme savoir réaliser une injection. Elle porte aussi sur les transformations imposées par la maladie. Comme le souligne Ellefsen (434), les patients « *doivent développer une compréhension de cette nouvelle réalité, fondée non seulement sur l'intellectualisation des pertes subies, mais aussi sur la recherche de sens attribuée à cette expérience* ».

Il s'agit ici d'aider le patient à « *réfléchir sur sa propre situation et prendre conscience des pertes et des changements vécus* » comme le soulignent les travaux de Lafontaine et Ellefsen (214). Ce questionnement peut être guidé, mais peut aussi prendre la forme d'un auto questionnement pour le patient.

La réflexion sur l'action doit donc être le fil conducteur des séances en ETP. Apprendre à réfléchir sur soi pourrait être en soi une activité d'apprentissage pour les patients. Elle pourrait prendre la

forme d'un apprentissage à l'auto questionnement, par exemple en réponse à une série de questions simples comme le proposent Lafontaine et Ellefsen (214).

Nous proposons ici quelques autres questions qui complètent celles proposées par ces auteurs (*tableau 11*).

Exemple d'auto questionnement	
Domaine	
Sur soi	<p>Comment je me sens sur le plan physique ?</p> <p>Comment je me sens sur le plan moral ?</p> <p>Quel regard je porte sur moi ? Ai-je confiance en moi ? (Et pourquoi ?) quel impact de la maladie sur mon équilibre psychologique ?</p>
Sur les autres	<p>Comment mes proches ont compris ce qui m'arrive ?</p> <p>Quel impact cette maladie a sur ma vie, ma vie familiale ? Ma vie professionnelle ? Mes loisirs ? Ma vie sociale ? Ma vie affective et sexuelle ?</p>
Sur la maladie	<p>Qu'est-ce que je sais de la maladie ? Qu'est-ce que j'ai appris sur ma maladie ?</p> <p>Quelles sont les questions que je me pose ?</p> <p>De quoi ai-je peur ?</p> <p>Comment je comprends ce qu'il m'arrive ?</p> <p>Qu'est-ce que la maladie change dans ma vie ?</p> <p>Comment je me sens physiquement ? Moralement ?</p> <p>À quelles difficultés suis-je confronté à cause de la maladie ?</p>
Sur mes besoins	<p>De quoi ai-je besoin pour me soigner ? Pour aller mieux ? Pour me sentir bien ?</p>
Sur mes projets de vie	<p>Qu'est-ce que j'ai envie de faire (en tenant compte du fait que j'ai cette maladie).</p> <p>Qu'est-ce que je n'ai plus envie de faire ?</p>
Sur les actions que je dois faire	<p>Qu'est-ce que je sais faire pour prendre soin de moi ? (En fonction de la situation).</p> <p>Qu'est-ce que j'ai du mal à faire pour prendre soin de moi ? (En fonction de la situation).</p> <p>Qu'est-ce que je dois faire dans cette situation pour prendre soin de moi ?</p> <p>Sur la base de quels besoins et quels objectifs ? Quelles sont mes alternatives pour agir (en fonction d'une situation précise) ?</p> <p>Pour quels bénéfices immédiats ou différés ?</p> <p>Quels sont les efforts que cela me demande ?</p> <p>Pourquoi est-ce difficile ?</p> <p>Quels sont les obstacles que je rencontre ?</p> <p>Enfin comment je mets en œuvre ces actions ? Comment je peux adapter ces actions ? Comment puis-je les améliorer (que dois-je modifier ?)</p>

Tableau 11 : exemple d'auto questionnement pour un patient diabétique d'après (214)

La **figure 48** illustre comment la prise de conscience vient servir le centrage sur soi et les projets de vie du patient dans son environnement. Nous avons abordé la question de l'environnement et de la charge mentale (voir partie résultats) qui est problématique, comme le montre l'étude 1 (Article 6). Le diagnostic éducatif doit permettre une évaluation de cette disponibilité mentale à apprendre sur soi, sur la maladie, sur la mise en œuvre de thérapeutiques contraignantes. De fait, l'environnement personnel et professionnel doit être pris en compte.

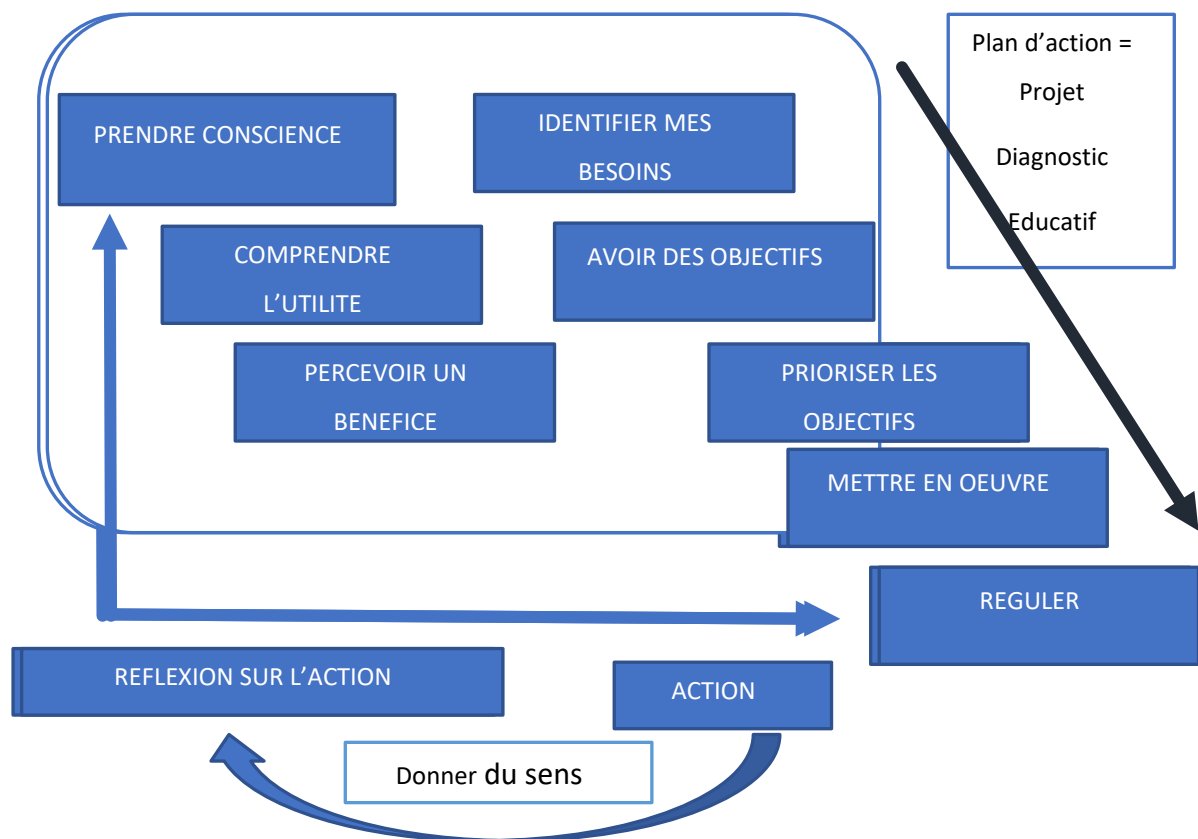


Figure 48 : l'ETP : un plan d'action personnel

Ainsi, l'ETP est centré uniquement sur des actions qui permettent l'autogestion de la maladie, entendue comme la mise en œuvre des compétences d'adaptation et d'autosoin. Elle interroge

l'action dans son environnement, l'impact de l'action sur les projets et les adaptations des objectifs, l'impact sur soi-même. La première étape représentée par le diagnostic éducatif initie un diagnostic et amorce le début d'un retour réflexif sur soi. Cependant, ce retour réflexif doit être convoqué non pas uniquement au moment du diagnostic éducatif, mais en permanence lors des séances d'ETP, dans la mesure où cette réflexion sur soi-même n'est pas statique, mais bien dynamique et évolue avec la maladie, les événements de la vie, les réussites et les échecs. Nous avons montré comment la charge mentale pouvait être impliquée dans le processus d'accommodation à la souffrance induit par l'expérience de la maladie chronique (442).

Le retour réflexif des actions mises en place, des éléments qui ont participé à la réussite comme aux échecs, permet également le réajustement des besoins, des objectifs et de leur priorité. C'est ainsi une réponse à une critique importante faite à l'ETP, dans laquelle le diagnostic éducatif serait « *trop souvent posé une fois pour toutes* » (443). Or dans cette approche, qui resitue le patient dans son environnement, le diagnostic est en permanence mobilisé et rediscuté autour du projet. Les objectifs pédagogiques et les compétences, également parfois critiqués (444) retrouvent ici leur sens, celui de servir le projet du patient tout en contribuant à l'acquisition d'une nouvelle connaissance de soi. Cette proposition itérative de réflexion sur les actions mises en œuvre réellement ou projetées (nous reviendrons sur le travail nécessaire de la projection mentale de l'action) répond à la seconde critique souvent opposée au diagnostic éducatif, qui serait souvent peu contributif sur les activités mises en œuvre lors des séances d'ETP, séances d'ailleurs souvent identifiées comme trop génériques. « *Quelles que soient les conclusions du diagnostic éducatif effectué avec chacun, les patients sont souvent orientés vers les mêmes séances collectives d'éducation thérapeutique, dont le contenu et le déroulement ont été fixés à l'avance* » (443). Cette critique doit être entendue, car elle décrit une certaine réalité pratique, dans laquelle le formalisme des « programmes autorisés » a sa part de responsabilité. En fait, la démarche de l'ETP échappe à cette critique si l'accent est mis sur un retour nécessaire du patient sur lui-même, sur ses actions et sur leurs effets, sur ses besoins et leurs évolutions, et sur ses projets et projections. Pourquoi ce retour itératif sur soi est-il tellement essentiel ? Dans notre perspective, il ne permet pas seulement d'interroger l'action ou les actions mises en place au regard des objectifs visés et élaborés par le patient. Il permet aussi un temps d'incorporation du vécu de la maladie dans l'environnement. Trop souvent les programmes hospitaliers sont centrés sur des transferts d'acquis mis en œuvre à l'hôpital. Il est nécessaire d'évaluer comment les procédures et les actions apprises dans ce milieu protégé et sécurisant se mettent en œuvre dans la vie quotidienne du patient. En effet, lors des séances d'ETP,

l'accompagnement des soignants dans l'apprentissage et l'ancrage sur les techniques et les procédures peuvent ne pas tenir compte de la réalité perçue et vécue par le patient dans son environnement. Si l'adaptation n'est pas pensée en amont, alors les patients risquent d'avoir des acquis, mais qu'ils ne seront pas capables de mobiliser faute d'adaptation à leur contexte. L'enjeu est donc de mettre un accent particulier sur l'environnement, le soutien familial, lors du diagnostic éducatif et dans les autres séances. Ainsi, lors des séances, il convient d'interroger à la fois l'action, l'environnement, le projet et le vécu. Tous ces éléments sont en permanence en équilibre et en interaction. Ils évoluent dans le temps en même temps que le patient agit — ou non — pour sa santé.

La thèse confirme l'importance de cette rencontre spécifique qui s'initie lors du diagnostic éducatif et dont le but est « *d'appréhender différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé.* » Comme le souligne d'Ivernois et Gagnayre (22). Cette étape essentielle doit être comprise comme un temps d'une évaluation itérative et répétée.

La thèse souligne ainsi l'importance d'une approche prenant en compte l'aspect métacognitif en entraînant lors de séance d'ETP spécifique le patient à se poser à lui-même des questions simples, mais qui permettent une réflexion.

L'environnement et la charge mentale, nous l'avons dit, doivent être évalués. Les patients doivent avoir conscience de l'importance de leur propre charge mentale et du rôle essentiel de l'attention qu'ils portent à eux-mêmes.

Propositions 2 : Apprendre au patient à s'autoquestionner sur sa maladie

- Nous proposons que la réflexion sur l'action puisse être incorporée comme un fil conducteur d'un programme d'ETP personnalisé.
- Le centrage sur soi n'est pas inné et demande un apprentissage qui repose sur l'entraînement à l'auto questionnement (voir proposition du tableau 10).
- Ce recentrage est une étape qui doit être clairement expliquée au patient dans une séance du début de programme, et elle doit être formalisée.
- Cette prise de conscience nécessite un « travail » qui doit être annoncé au patient. Ce travail d'auto questionnement pourrait être une forme de fil rouge qui se réactive à chaque séance : il pourrait être aussi un outil qui documente ainsi le vécu de la maladie.
- Ce travail permet de donner du sens à l'action de prendre soin de soi (214)

2.1.2 Le rôle central des objectifs dans l'ETP

Les objectifs sont nécessaires, car, comme nous l'avons exposé, l'intention préconditionne l'attention. Par conséquent, la formulation des objectifs simples et atteignables avec le patient est un principe utile pour le patient. Un des problèmes soulignés par l'étude 1 concerne le risque d'inattention aux objectifs fixés. Cette inattention pourrait être à rapprocher d'une du phénomène de la faiblesse de la volonté (akrasia), qui pour Reach pourrait participer au phénomène de non-observance : le patient accompli une action qui « tout bien considéré », il n'aurait pas dû réaliser (70). Proust, reprenant les concepts développés l'article princeps de Davidson « Comment la faiblesse de la volonté est-elle possible ? », parle de la faiblesse de la volonté, comme d'un phénomène où le sujet omet de pousser jusqu'au bout sa réflexion pratique, tenant compte d'un ensemble de contraintes plutôt que de son seul jugement évaluatif posé dans l'absolu comme la meilleure solution (421 442).

Le premier constat que nous pouvons ici poser réside dans le fait que sans objectifs, sans cette indispensable clarification des intentions, et sans la prise de conscience des bénéfices et de l'utilité, il ne peut y avoir d'action à prendre soin de soi, ou alors elle se résume à des actions ponctuelles et au traitement des situations de crises. C'est ce que montre l'étude 2 (Article 6). Les patients du groupe 3 expliquaient qu'ils n'ont pas d'objectifs spécifiques dans la prise en charge de leur maladie : la maladie n'est pas « calculée » ni même planifiée dans leur vie ; elle s'impose à des moments de crises ou lors de rappels effectués par la famille ou les soignants ; les patients n'exprimaient pas d'intention particulière par rapport à la gestion de la maladie. Et la définition de Proust semble être assez proche de ce qu'ils expriment : ils tiennent plus facilement compte d'un ensemble de contraintes ou d'opportunités qu'ils saisissent, mais sans adaptation à la situation, par exemple sortir avec des amis et boire de l'alcool sans avoir d'actions adaptées pour la régulation glycémique. Le rappel des objectifs n'est pas possible, car ces derniers ne sont pas formulés. L'anticipation des conséquences des actions n'est donc pas présente, l'attention et plus largement les fonctions exécutives ne sont pas mises au service de ce panel d'actions à prendre soin de soi.

Ainsi, ces données montrent bien a contrario combien les intentions et donc les objectifs préconditionnent l'attention que le patient va porter à lui dans ces situations : aussi, nous pouvons dire que les objectifs constituent bien le pivot principal de l'apprentissage.

Pourtant, parfois les objectifs deviennent une sorte de règle inviolable pour les patients. Ces règles une fois maîtrisées et appropriées par le patient peuvent devenir des principes immuables. Elles deviennent alors source d'angoisse en cas d'exposition à d'autres situations non prévues. Elles peuvent également devenir source d'un travail important d'une forme de surveillance de soi poussée à son extrême. C'est une des contributions de la thèse, par son étude 2 (Article 6) : certains patients expliquaient dépenser beaucoup d'énergie et de temps à surveiller le fait de ne pas sortir des règles établies une fois pour toutes. Cette donnée doit amener à repenser la fixation des objectifs dans de possibles alternatives. Ainsi, la règle concernant un principe d'autogestion doit se décliner en une multitude d'alternatives permettant une certaine flexibilité et une adaptation aux situations. Deux raisons nous amènent à faire une telle proposition. La première raison est en lien avec l'énergie que ces patients développent pour ne pas sortir du cadre. Cette énergie peut les conduire à une forme d'usure mentale et l'absence de lâcher-prise peut induire des frustrations pouvant conduire à de l'anxiété et à la dépression. Certains patients expliquaient qu'ils étaient dans une forme de burn-out de leur maladie. Une des propositions est justement de mettre en place dans les programmes d'ETP un travail préventif de cette saturation par manque d'adaptabilité aux situations. Ce travail repose sur le fait de toujours partir du contexte de vie des patients. Il est souhaitable de travailler des situations via la résolution de problèmes en envisageant la solution idéale et les alternatives. En d'autres termes, il faut travailler l'adaptation à une multitude de situations prévues et non prévues. En outre, il faudrait sans doute travailler la notion de prise de risque mesurée et le compromis cognitif entre la règle et son adaptation aux situations de la vie. En effet, certains patients risquent de ne plus fonctionner que sur des règles dogmatiques, ce qui à terme pourrait induire de la frustration, de l'anxiété (liées à la peur de s'adapter aux situations nouvelles) et conduire à la dépression sur le long terme. Le lâcher-prise est là aussi une capacité qui se travaille dans la mesure où il est question d'inhiber la règle quand cela est opportun : c'est spécifiquement ce que nous montrent les patients du groupe 2 dans l'étude 2 — Article 7.

La thèse confirme l'importance du travail autour des objectifs co-construits avec le patient lors du diagnostic éducatif. Sans objectifs clairs, et ce travail de clarification d'intention, les patients risquent de se mettre en danger. Les objectifs doivent être intégrés dans le vécu du patient : Ils doivent être adaptés à chaque patient, en prenant en compte son environnement, dans une perspective écologique.

L'autre point souligné par la thèse est que les séances ne doivent pas se résumer à donner « la règle » pratique et la « bonne attitude ». Une des critiques souvent entendues dans le cadre de

l'ETP est l'aspect « trop cognitif », basé sur des connaissances théoriques apportées par les soignants. L'application des connaissances dans la vie réelle ne va pas de soi. – : Le transfert peut se faire de façon rigide dans une application stricte et dogmatique. L'autre extrême est que les connaissances ne soient pas transférées dans le vécu pour de nombreuses raisons, notamment par une mauvaise prise en compte du contexte et de la manière de vivre du patient. Les séances doivent entraîner les patients à agir dans des contextes de vie réelle, c'est-à-dire en prenant en compte l'incertitude et l'imprévu.

Cette notion est centrale, car elle permet de travailler les solutions alternatives, la régulation de l'action et des décisions en fonction des situations plutôt que de maintenir le patient dans des principes dogmatiques.

Enfin, faire attention à soi, c'est aussi s'accorder des moments de lâcher prise. La différence repose sur le fait que ce lâcher-prise soit « en conscience » et repose également sur des principes de régulation, de contrôle, de compensation et de réajustement. Ce point, dans le cadre du diabète, est essentiel, car il évite d'exposer les patients à des frustrations dont les effets sur les longs termes peuvent conduire à la dépression.

Proposition 3 : Aider les patients à se définir des objectifs et les aider à faire face aux incertitudes et composer avec l'imprévu

- Les séances éducatives bâties en lien avec les objectifs doivent tenir compte des situations imprévues et de l'incertitude. Les exercices doivent être élaborés à partir de situation de la vie réelle du patient et non pas à partir des projections des soignants sur ce qu'est la maladie.
- Les séances peuvent entraîner la résolution de problèmes des patients (par exemple, vous êtes invité au restaurant) pour faire face à l'imprévu ou l'incertitude.
- Les compétences d'adaptation à la maladie doivent permettre de travailler des alternatives, des espaces de lâcher-prise, et les compétences d'auto-soin doivent apporter des solutions pragmatiques, par exemple l'adaptation du traitement lors de repas de fête de fin d'année.
- **La prise en compte des familles dans les séances est un point saillant.**

Cependant, malgré le fait d'avoir clarifié les intentions et d'avoir fixé des objectifs, il est parfois difficile de les maintenir dans le temps. Il est toujours possible d'omettre temporairement ces objectifs et de ne plus les avoir à l'esprit pour de multiples raisons. La charge mentale en est une ;

d'autres raisons telles que la peur poussent à tolérer des hyperglycémies (pour les femmes s'occupant de leurs jeunes enfants après l'accouchement : la peur de faire une hypoglycémie). Reach (419), par exemple, montre comment la non-observance est un phénomène naturel et que les préférences sont souvent au profit de l'immédiat et du concret plutôt que pour des objectifs qui sont lointains et abstraits. Nous l'avons exposé dans le chapitre 4 de la partie I : les fonctions exécutives permettent cette forme de résistance.

2.1.3 Les fonctions exécutives et l'ETP

Aider le patient à acquérir de nouvelles compétences demande, de la part des soignants formateurs, une nécessaire compréhension des états mentaux du patient, comme ses connaissances antérieures, ses croyances, ses valeurs, ses représentations, son état émotionnel, tout en tenant compte du contexte spécifique au sein duquel il mettra en œuvre ses compétences. De fait, le modèle de Reach est intéressant, car il couvre l'ensemble de ces domaines. Nous avons utilisé la définition de Tardif sur la compétence (chapitre 1 – Paragraphe 1.5) (26). Dans cette définition, nous pouvons dire que la mobilisation des fonctions exécutives constitue une véritable ressource interne. L'évaluation initiale réalisée par le diagnostic éducatif constitue, nous l'avons souligné, une étape cruciale pour établir les buts et les objectifs, et clarifier les intentions. C'est aussi un moment privilégié d'évaluation de ces ressources internes et externes, car aider les patients à être compétent c'est aussi les aider à mobiliser ces ressources efficacement en fonction des situations. Nous avons vu dans la revue de portée (Article 5) qu'il existait des périodes de fragilité durant lesquelles les fonctions exécutives sont prises en défaut. Ces périodes doivent faire l'objet d'une attention particulière.

La question se pose de savoir comment les ressources internes sont mobilisées.

En nous basant sur la littérature, mais aussi sur les verbatims des patients (Étude 2), nous soutenons que :

- 1) Les fonctions exécutives sont centrales et doivent être prises en compte dans les programmes d'ETP.
- 2) Nous pouvons identifier au sein des programmes d'ETP des objectifs et les mettre en lien avec les fonctions exécutives spécifiques.

En d'autres termes, l'ETP doit aider le patient à planifier des actions, à les routiniser mais aussi à replanifier, s'adapter en fonction de l'évolution de la situation. L'ETP doit également aider les patients à apprendre à inhiber des actions au profit d'autres plus profitables pour la santé, mais aussi à apprendre quand et comment lâcher prise quand cela est possible. Enfin, les patients doivent apprendre à faire attention dans des circonstances spécifiques (faire, ou plutôt *porter* attention par exemple à des symptômes, ou encore aux réactions des autres et aux informations qu'ils lui donnent). Des exercices pratiques doivent mettre en œuvre les capacités d'attention du patient à lui-même et à ses propres signes cliniques. L'attention qualifiée d'endogène (sur le ressenti des signes cliniques) est importante. L'attention exogène, c'est-à-dire apprendre à reconnaître son propre malaise par les informations que nous apportent les autres, est essentielle : par exemple, le changement de comportement du patient (par exemple l'agressivité) que la famille peut exprimer est souvent un indice d'une hypoglycémie. Parallèlement, il s'agit pour les patients d'apprendre à fabriquer des systèmes d'attention exogène, en formant eux-mêmes leurs proches ou en utilisant des systèmes de rappel (agenda électronique, to do list) ou des matériels de surveillance avec alarme.

Un grand nombre de programmes travaillent cela implicitement, sans le déclarer, ou même sans être conscients de la contribution essentielle de ces fonctions exécutives. Or, en temps qu'éducateur en santé, nous ne pouvons méconnaître ces fonctions qui sont impliquées dans le contrôle de soi, le contrôle des émotions, la motivation — le maintien des objectifs — la réflexivité et la conscience de soi.

Ces fonctions exécutives méritent d'être sollicitées au sein des programmes. Ceci est d'autant plus vrai que nous savons que le diabète et certaines pathologies cardiovasculaires ou respiratoires, mais aussi la douleur chronique altèrent les fonctions exécutives (443 – 445) : c'est alors le début d'un cercle vicieux puisque cette altération majeure l'inobservance thérapeutique, laquelle, en étant cause d'angoisse, pourrait en aggravant la maladie avoir un impact défavorable sur ces mêmes fonctions exécutives. Il a été montré également qu'une majoration des dépressions est liée à ces altérations (Article 4).

Dans le cadre de l'ETP, on peut facilement imaginer des dispositifs permettant de soutenir la planification, mais aussi l'anticipation des actions. Des séances de travail avec les patients sur des attitudes pratiques en fonction des situations permettent d'anticiper la création des représentations des situations, mais aussi celle des réponses possibles ; en d'autres termes, effectuer ce que le neuropsychologue Chris Frith (150) appelle des apprentissages associatifs (par

exemple, les conséquences de ne pas surveiller l'état de ses pieds). Des dispositifs pourraient aider à soutenir l'attention et par conséquent soulager le coût cognitif des patients, par exemple des rappels téléphoniques qui peuvent avoir un impact positif sur la santé des patients (449) ou plus largement la télémédecine (450). On comprend alors toute l'importance d'aider les patients à la planification d'actions dans une perspective d'anticipation. L'attention est là aussi cruciale puisqu'elle permet, en fonction des circonstances, de déclencher l'action planifiée par anticipation. Au maximum ces associations deviennent des actions routinisées qui à terme constituent des habitudes, de sorte que les patients n'ont même plus à faire l'effort d'y penser (428). Cette vision est superposable à ce que Daniel Kahneman a décrit comme étant « les deux vitesses de la pensée (95).

L'élaboration du processus qui soutient l'action est donc bien spécifique et personnalisée puisque c'est le patient qui l'établit en fonction de sa vie, de ses possibilités et de ses potentiels. L'autre phase importante est d'aider les patients à apprendre à s'autoévaluer. La rétroaction est essentielle et les patients doivent apprendre à porter un jugement sur les actions qu'ils engagent afin de les réajuster en fonction des réussites ou des difficultés rencontrées. C'est pour cela que les objectifs fixés avec (ou par) les patients doivent être réalisables, tangibles et rigoureusement mesurables. En cela, le processus est aussi important que l'objectif fixé, car la plupart du temps c'est la façon de s'y prendre qui n'est pas adaptée au regard des contraintes quotidiennes des patients. Or un processus inadapté qui ne donne pas de résultat, même modeste, à court terme est démotivant.

Là encore, les fonctions exécutives sont essentielles puisqu'elles permettent de modéliser les processus : les planifier, se souvenir des objectifs, faire attention à ce qui est important, inhiber, et les modifier au cours de leur réalisation.

Le *tableau 12* illustre les diverses fonctions exécutives et leurs mises en lien avec des actions d'autogestion de la maladie. S'intéresser à ces fonctions semble être un axe important en ETP et devrait permettre de tenir encore plus en compte des conditions de vie et de la singularité de chaque patient.

Fonction	Capacité à travailler dans le cadre du diabète
Planification	Planification de l'approvisionnement en médicaments et en dispositifs médicaux Planification de la surveillance glycémique Planification des activités physiques Planification des repas à heures fixes Planification des injections d'insuline Planification de la trousse et du matériel lors de sortie Planification des solutions alternatives en cas d'oubli (ex : disposer d'une trousse de secours dans la voiture) Planification des visites médicales de contrôle Planification des visites annuelles (ophtalmologiste) Réajuster les actions en fonction des résultats obtenus
Attention	Être capable d'attention à ses propres signes cliniques Être capable d'attention à l'environnement, à ce que me disent les autres sur moi Être capable d'attention à ses émotions Être capable d'attention à son état cutané notamment sur les zones comme les pieds Être capable d'attention à la prise des traitements Être capable d'attention aux aliments proposés pour composer le repas Être capable d'attention aux signes lors d'un effort physique Être capable d'attention pour gérer son stress Être capable d'attention à son état d'hydratation Être capable de rester concentrer sur ses soins Être capable d'attention sur les actions à mettre en œuvre Être capable d'attention sur les résultats des actions mises en œuvre
Flexibilité	Être capable de flexibilité sur les règles à appliquer en fonction des situations Avoir le désir d'adapter toujours ses prises en charge Être capable de flexibilité de s'adapter aux imprévues Être capable de flexibilité de s'adapter à des situations non ordinaires (vacances, week-end, sorties.) Être capable de flexibilité de passer d'une tâche à une autre
Inhibition	Être capable d'inhiber des émotions négatives Être capable de contrôler son impulsivité Être capable de garder son calme et d'avoir une stabilité d'humeur
Mémoire de travail	Être capable de se souvenir facilement des tâches à réaliser Être capable de se souvenir du protocole d'ajustement de la glycémie Être capable de se souvenir des actions à mettre en œuvre dans l'urgence Être capable de se souvenir où se situent le lecteur glycémique et le matériel d'urgence

Tableau 12 : exemple capacité en lien avec les fonctions exécutives d'après Berg (343 344)

Proposition 4 : Soutenir le travail des fonctions exécutives des patients

L'ETP doit permettre le travail des fonctions exécutives qui peuvent être entraînées par l'adoption de stratégies spécifiques. Le tableau 12 donne un exemple de tâches en lien avec les fonctions exécutives sur la base des travaux de Berg (343 344).

- L'ETP pourrait être une occasion d'évaluer les fonctions exécutives notamment pour les populations fragiles et dans les périodes de transition (précarité, l'adolescence, les sujets âgés) — des échelles plus spécifiques en lien avec la maladie sont préconisées (293).
- Le travail des fonctions exécutives ne doit pas être opaque et inconscient pour les patients. Au contraire, s'il s'agit de développer des capacités dans la planification ou la replanification de tâches, autant l'énoncer clairement. De la même manière, nous sommes plus attentifs quand nous savons à quoi faire attention.
- En même temps que d'aider les patients à s'entraîner à inhiber ou désinhiber, à faire attention, à planifier, à se souvenir, les programmes d'ETP doivent aussi s'intéresser aux moyens. On peut aider les patients à prendre conscience qu'ils disposent de formidables ressources internes pour développer des stratégies d'actions adaptées. L'ETP aide les patients à trouver ses stratégies les plus efficaces.
- Une des clefs de l'apprentissage pour les patients est d'apporter à leur vie des changements pertinents et compatibles avec leurs contraintes, d'en évaluer les résultats, et de conserver ce qui fonctionne pour l'améliorer et rejeter ce qui ne fonctionne pas, et d'en avoir conscience. Il est donc essentiel de travailler avec les patients sur les représentations de chacune des situations, mais aussi sur les prédictions des résultats en fonction des actions entreprises.
- Une fois que les objectifs ont été identifiés, cela passe également par un travail sur les processus. En effet, les processus sont essentiels, car ils concernent la manière de réaliser l'objectif. Par exemple, il ne suffit pas de se fixer l'objectif de reprendre une activité physique, il s'agit de planifier cette activité, quand, comment, combien, avec qui, à quel rythme, quelle distance, quelles précautions particulières, etc.
- Les objectifs et leur atteinte doivent être mis en lien avec ce travail des capacités exécutives de contrôle et de régulation de l'action, mais aussi celui des émotions.

C'est ainsi que l'ETP devrait permettre le développement de la réflexivité. L'apport de notre proposition réside dans le fait que les fonctions exécutives sont contributives de cette régulation métacognitive.

2.1.4 L'éducation thérapeutique du patient : comme soutien à la métacognition

Le second point conceptuel porte sur l'éclairage du lien entre la métacognition (ou la réflexivité) et les fonctions exécutives. Nous rapprochons les définitions de la métacognition (451) des définitions des fonctions exécutives pour soutenir que ce travail réflexif sur l'action est largement sous le contrôle des fonctions exécutives.

Or, nous avons montré en nous référant à plusieurs auteurs issus du champ de la philosophie et des sciences cognitives que l'autonomie comporte en elle une part d'un contrôle réflexif (conscient) sur l'action. Se référant à la proposition de Reach, l'ETP pourrait être redéfinie comme un éclairage de l'action, dotant les patients des savoirs pour qu'ils puissent faire des choix les plus éclairés possible. Or, les travaux de Reach sont nombreux pour montrer combien, malgré tout, la faiblesse de la volonté peut l'emporter malgré cet éclairage.

Aussi, nous soutenons que l'ETP doit sans doute être plus explicite dans ses intentions pédagogiques visant à éclairer les patients. Cet éclairage doit prendre corps dans une réalité pratique pour les patients et s'inscrire dans :

- 1) Un entraînement à résister, à inhiber
- 2) Un travail sur les attentions (endogène/exogène ; sélectives...)
- 3) Une gestion de la charge mentale qui doit être mieux prise en compte lors du diagnostic éducatif
- 4) Une aide à la planification de tâches
- 5) Une régulation des émotions, qui passe nécessairement par un travail sur le développement de la compétence émotionnelle et la prise en compte de la souffrance.

À ce titre, Saarni définit huit composantes de la compétence émotionnelle qui pourraient être utiles dans le cadre des programmes d'ETP. (*Tableau 13*).

Les huit composantes de la compétence émotionnelle, selon Saarni (1999)
<ol style="list-style-type: none">1. La conscience de ses propres états émotifs fait référence à la reconnaissance des émotions que l'on ressent et aux liens entre les événements qui les causent et ces émotions.2. L'habileté à reconnaître et à comprendre les émotions des autres est complémentaire à la compréhension de ses propres émotions.3. L'habileté à utiliser le vocabulaire associé aux émotions à l'aide, notamment de mots, d'images ou de symboles permet de communiquer son expérience émotive aux autres.4. La capacité d'empathie est la composante nécessaire à l'établissement de relations avec les autres.5. L'habileté à comprendre que l'état émotif interne ne correspond pas nécessairement à ce qui est exprimé renvoie au fait qu'une personne n'exprime pas toujours extérieurement l'émotion qu'elle ressent.6. La capacité à gérer des émotions d'aversion ou de détresse en utilisant des stratégies d'autorégulation permet de supporter des émotions de grande intensité, pour une assez longue durée.7. La conscience de la nature des relations ou de la communication dépend des émotions et particulièrement du degré de réciprocité et de symétrie dans la relation.8. La capacité d'accepter ses expériences émotives et de développer un sentiment d'auto efficacité est liée à la croyance personnelle ce qui est socialement acceptable comme équilibre émotif.

Tableau 13 : les huit composantes de la compétence émotionnelle, d'après Saarni 1999, In Lafortune et Daniel (452)

Les composantes de la compétence émotionnelle sont aussi directement en lien avec la métacognition de ses capacités, habiletés et stratégies à gérer ses propres émotions.

Les connaissances métacognitives peuvent être, selon Pallascio et al (453), de trois types : sur soi, sur les autres et sur l'objet d'apprentissage. Elle relève alors de stratégies qui, selon Lafortune (454), portent sur des connaissances et des croyances en lien direct avec le processus d'apprentissage, sur soi-même (auto efficacité, méthode de travail, façon d'apprendre) et sur l'efficacité des stratégies à adopter (voir figure 36). Pour ces auteurs, trois conditions sont indispensables pour faciliter l'émergence de connaissances métacognitives :

- Avoir l'intention explicite (inscrite dans les programmes) de développer des capacités métacognitives

- Intégrer toutes les interventions dans une vision métacognitive afin de permettre l'intégration des enseignements
- Susciter la prise de conscience « afin que le questionnement externe se transforme en questionnement interne »

Pour Leclercq (455) « *La métacognition se produit quasi en permanence, mais de façon intime, enfouie, automatique, peu apparente pour le patient lui-même. C'est un défi méthodologique de la rendre observable* ». Nendaz (456) souligne que cette métacognition doit être soutenue, car avoir conscience de ses propres stratégies et de ses propres besoins en ressources pour construire de manière autonome demande un soutien.

Le soutien de la métacognition peut se concevoir tel que le présente la *figure 49*

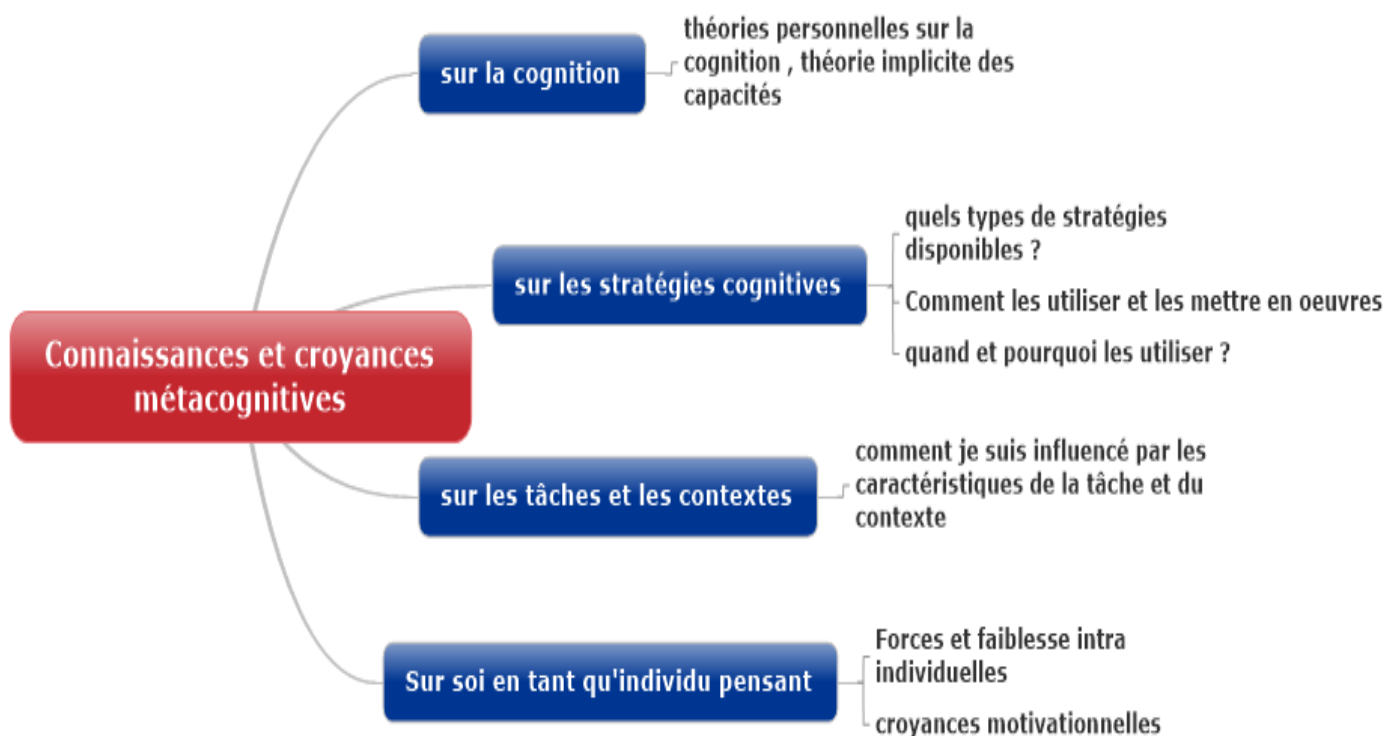


Figure 49 : les connaissances et croyances métacognitives

Soutenir la métacognition correspond par exemple à :

- **Aider les patients à effectuer des prédictions.** Ces prédictions concernent la faisabilité d'une action, leurs conséquences potentielles. Pour ce faire, les patients doivent être dans une évaluation authentique des ressources dont ils disposent.
- **Aider les patients à planifier et à organiser** leurs gestes, leurs actions, leurs apprentissages, les aider à adapter des méthodes et des stratégies, leur permettre d'allouer des ressources et du temps.
- **Favoriser la prise de conscience** de la dynamique d'apprentissage.
- **Exprimer et expliciter les difficultés et les réussites** à travers le raisonnement à haute voix, l'entretien d'explicitation, les carnets de bord, les groupes de discussion.
- **Aider les patients à réfléchir à leurs méthodes** et leurs façons de mettre en pratique les apprentissages.
- **Réfléchir sur les motivations, le sens des actions**, des objectifs, leurs compétences
- **Réfléchir sur le degré d'autonomie** et sur ce qui est limitant.
- **Exprimer les doutes et les craintes.**
- **Travailler sur les émotions et les peurs** : des études ont montré un lien avec le fait que ruminer des pensées négatives sur soi-même pouvait conduire à la dépression (.). Ces croyances métacognitives sont en lien avec les fonctions exécutives, et l'inhibition des ruminations rendues inopérantes rendrait compte de la dépression (190).

Cette liste d'objectifs pourrait être la proposition d'une compétence métacognitive utile au patient en ETP. Nous en proposons ici cette compétence (*Figure 50*).

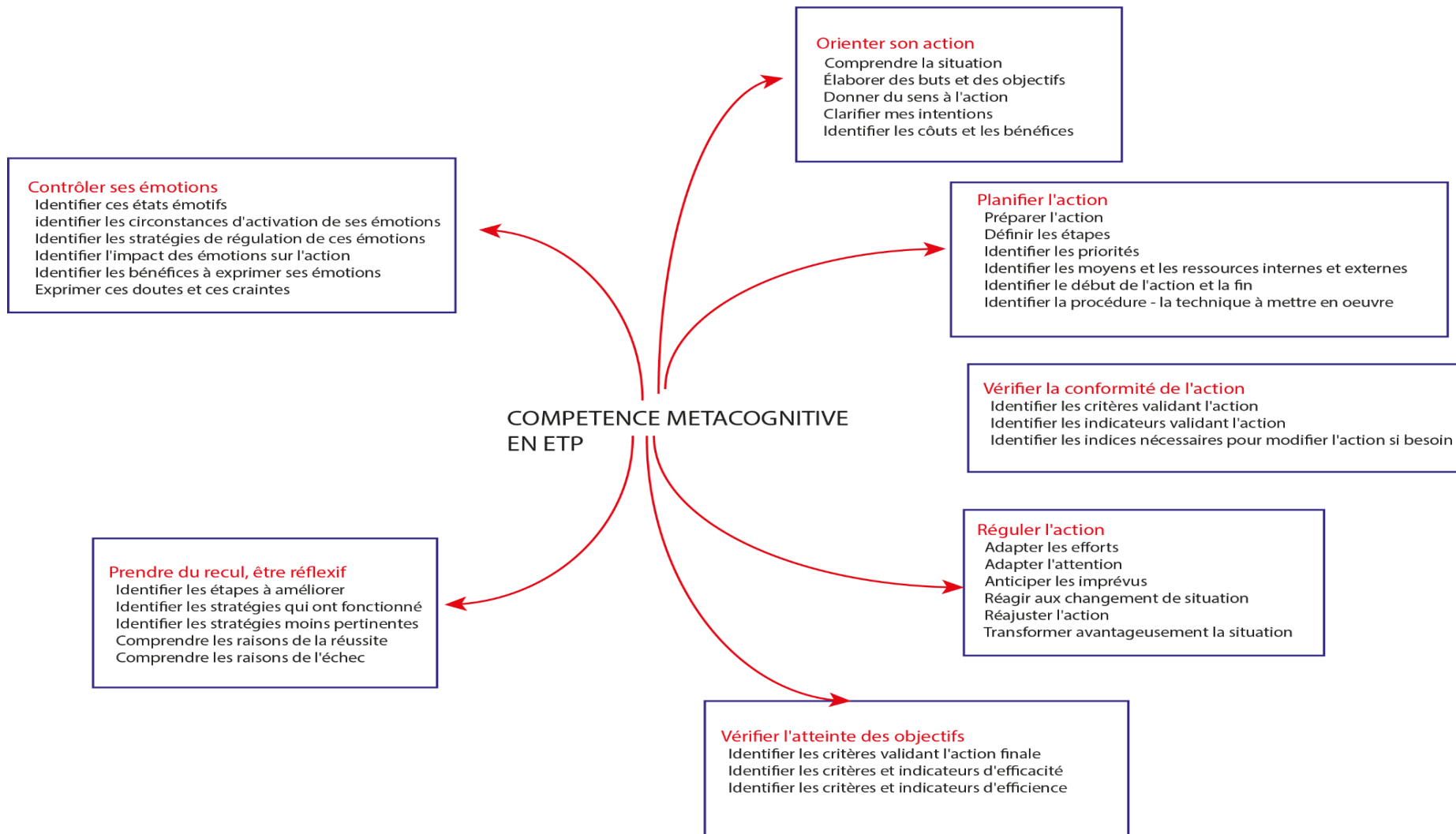


Figure 50 : proposition d'une compétence métacognitive pour l'ETP

Ainsi l'ETP doit permettre le questionnement des connaissances et des croyances métacognitives. Ce questionnement porte sur les processus cognitifs (les capacités d'apprentissage) et sur les stratégies dont les patients disposent. Ceci suppose aussi de développer plusieurs stratégies alternatives (vicariantes). Un patient peut, par exemple, savoir composer un repas en passant par la pesée des aliments, mais aussi pouvoir se passer d'une balance et avoir des astuces prêtes à l'emploi pour pouvoir agir en fonction des situations. L'entraînement à une variété de situations permet d'aider les patients à se projeter dans des stratégies alternatives en développement des compétences conditionnelles (si... alors). Le recours à la simulation, aux jeux de rôle et aux cas cliniques permet cette projection mentale dès lors que le débriefing de la mise en situation porte sur les solutions envisagées et en même temps sur les solutions alternatives.

Dans ces entraînements, il faut aider les patients à comprendre comme ils peuvent être soumis à l'influence des caractéristiques de la tâche et du contexte. Par exemple, si mon intention est de faire un régime, une invitation au restaurant va possiblement se traduire par des excès (par exemple prendre un dessert). L'inhibition peut être entraînée, mais le lâcher-prise peut l'être également sous couvert de stratégies alternatives venant compenser le choix réalisé en conscience.

Enfin, mais c'est sans doute la partie la plus complexe, il s'agit d'aider le patient à porter un regard sur lui-même, sur ses forces et ses faiblesses.

Pour cela, il est nécessaire de doter les patients de stratégies de guidage métacognitif (174) ;

- **1) Les stratégies d'orientation :** elles permettent d'élaborer des buts en fonction des exigences de la tâche ou de l'action. Ces stratégies, quand elles sont maîtrisées, doivent permettre au patient de pouvoir répondre à ces questions : quels sont les buts, les objectifs, l'intérêt de faire cette action dans cette situation ?

Par exemple : pourquoi dois-je contrôler ma glycémie avant de pratiquer une activité physique ?

- **2) Les stratégies de planification :** elles permettent au patient de contrôler et de superviser la production de la tâche : quels sont les sous-buts, les étapes, comment dois-je m'y prendre, par où commencer, quand je sais que j'ai terminé l'action, etc. ?

Par exemple : quand je vais courir, quelles sont les différentes étapes indispensables à prendre en compte ?

- **3) Les stratégies de régulation :** elles concernent le traitement cognitif de la tâche. Dans ces stratégies, le patient est capable de décider quand il doit augmenter un effort

pour être plus attentif à ses signes cliniques. La stratégie de régulation concerne également l'allocation de ressources (le quand et le combien).

Par exemple : dans quelles situations je vais être plus attentif à mon corps, quel est le degré de concentration à activer dans cette situation (quelles autres tâches suis-je capable de faire ou de ne pas faire en même temps...)

- **4) Les stratégies de vérification :** elles permettent au patient de détecter les erreurs d'exécution, les écarts entre les actions et le plan fixé.

Par exemple : qu'est-ce qui me fait dire que j'ai atteint mes objectifs, ou que j'ai de bonnes chances de les atteindre (par exemple, l'objectif peut être de diminuer ma consommation de sucre rapide)

- **5) Les stratégies d'évaluation des résultats :** elles permettent de post évaluer les résultats attendus.

Par exemple : quels sont les critères qui me permettent de dire que mes actions ont été optimales, efficaces, etc. ?

- **6) Les stratégies d'autorégulation :** elles ciblent l'ensemble du processus dans son ensemble et visent à repérer les forces et les faiblesses.

Par exemple : quelles étapes n'ont pas correctement fonctionnées (cela peut être que la planification de la tâche n'a pas été optimisée, que la séquence n'était pas la bonne.) Ou inversement, qu'est-ce qui a fait que cela a particulièrement bien fonctionné ?

La proposition de la figure 49 découle directement du cadre théorique et de l'analyse des verbatims de l'étude 2.

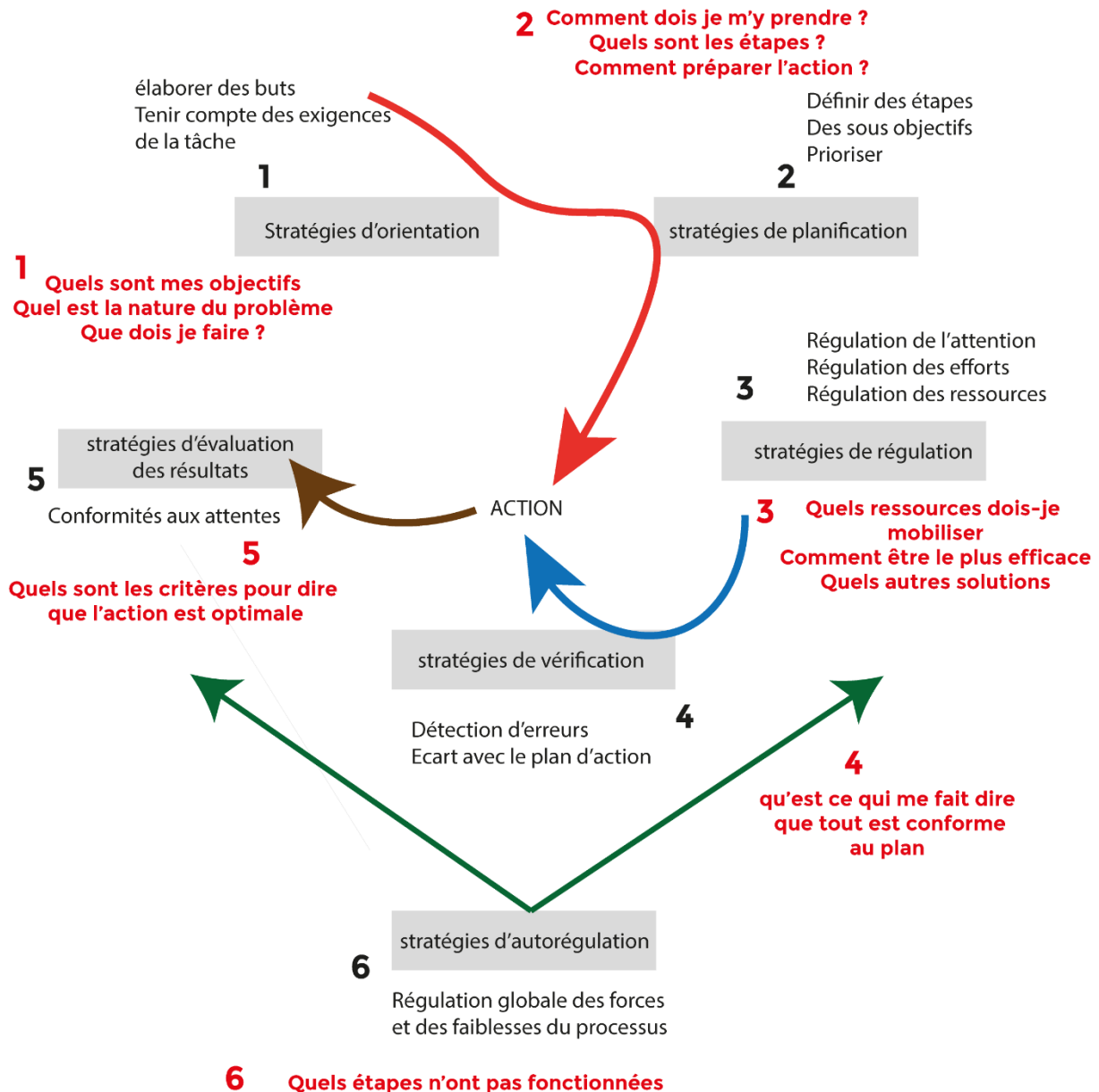


Figure 51 : les stratégies du guidage métacognitif avec les questions possibles (174)

Toutes ces stratégies ont été retrouvées le plus largement dans le groupe 1 et 2 de l'étude 2 (*figure 51*).

Ces stratégies ; même si elles différents dans leurs formulations, sont conformes aux propositions de Leclercq et Poumay (183,458) pour qui la métacognition dans sa dimension opérationnelle est un « Ensemble d'opérations (*judgement, analyse, régulation*) sur des objets (*processus ou production*), à certains moments (*pré, per, post*), dans certaines situations (*apprentissage et évaluation*) et observable via des performances (*compétence et/ ou conduites*) ».

Pour eux, l'activité métacognitive est un jugement, une analyse et une régulation avant, pendant et après l'action.

Le jugement peut être défini comme une auto-évaluation du niveau de qualité et de certitude dans la justesse de l'opération. Il peut également correspondre à l'auto-évaluation du bénéfice attendu de la performance ou de la compétence mise en jeu.

L'analyse correspond aux justifications et explications que l'acteur donne sur les causes de la situation ou sur le résultat observé des actions mises en œuvre.

La régulation correspond aux actions de correction ou de reconduction liées aux deux opérations précédentes de jugement et d'analyse. (458)

Proposition 5 : L'ETP : Guider le travail métacognitif

- Le travail métacognitif est un travail qui porte sur l'action (avant, pendant et après) et sur les stratégies (1 à 6) qui permettent de réguler l'action.
- Les formateurs en ETP devraient permettre au patient ce travail métacognitif.
- Le travail métacognitif repose aussi sur l'auto questionnement comme nous l'avons énoncé dans le paragraphe 1.2.
- Il semble nécessaire d'aider le patient à construire ses propres systèmes de guidage métacognitif et d'élaborer des stratégies d'action. (*Figure 49*)
- Dans cette vision, nous proposons d'utiliser un outil de guidage métacognitif à travers l'exposé d'une compétence métacognitive (*Figure 50*)

Nous l'avons déjà énoncé, il existe en effet une temporalité pédagogique qui doit prendre en compte une multitude de paramètres. L'ETP est une intervention pédagogique aux multiples temporalités. Un autre apport de la thèse concerne la temporalité et le rapport au temps. La question de prendre soin de soi est aussi la question de l'action adaptée au bon moment.

2.1.5 L'éducation thérapeutique du patient et la temporalité de prendre soin de soi

En plus de la maladie, des souffrances induites, de son acceptation, des renoncements et des épreuves qu'elle engendre, le patient va devoir produire des efforts supplémentaires pour apprendre et acquérir des compétences nouvelles et d'autres efforts pour les maintenir dans la durée (5). Les savoirs et les habiletés demandent parfois du temps et la mise en jeu de tentatives, d'essais, d'erreurs, d'expérimentation de stratégies et de procédures dans le vécu quotidien. Cet apprentissage expérientiel a donc aussi une temporalité. (*figure 52*)

Rapidement après l'annonce du diagnostic, le patient va devoir maîtriser des compétences dites de sécurité : ces compétences permettent de viser le niveau de sécurité minimal pour le patient, faute de quoi il se mettrait en danger (22). L'apprentissage de la gestion de la maladie se conçoit comme un processus continu d'adaptation. Les incidents et les décompensations sont source de consultations aux urgences et doivent donner lieu à des reprises pédagogiques. Les modifications de l'état de santé et les difficultés inhérentes à des changements dans la vie du patient sont aussi parfois des occasions d'intervention éducative ou de reprise. Enfin, l'évolution des technologies ou des connaissances sont également l'occasion de remises à niveau ou d'interventions pédagogiques spécifiques ciblées, comme ce fût le cas par exemple lors de l'apparition des pompes à insulines. Là encore, l'autogestion et les compétences mises en œuvre sont très différentes. Par exemple, pour un patient au début de sa maladie, la reconnaissance des signes cliniques de l'hypoglycémie sera relativement aisée, alors qu'avec le temps ce même patient pourra être moins sensible à ses symptômes. L'attention (endogène) portée sera donc très différente en termes d'acuité et les stratégies exogènes pourront venir avantageusement remplacer cette insensibilité relative aux signes cliniques. Par exemple, il pourra former son entourage, ou encore s'aider de dispositif de monitoring continu avec une alarme en cas de glycémie basse. La mise en œuvre de stratégies d'action alternatives (vicariantes) est ici indispensable pour éviter de se mettre en danger.

Enfin, les paramètres physiologiques sont à prendre en compte, comme la fatigue. Le lien est établi entre la déprivation de sommeil et l'altération des fonctions exécutives (459), ce qui pourrait avoir un impact sur la régulation des émotions.

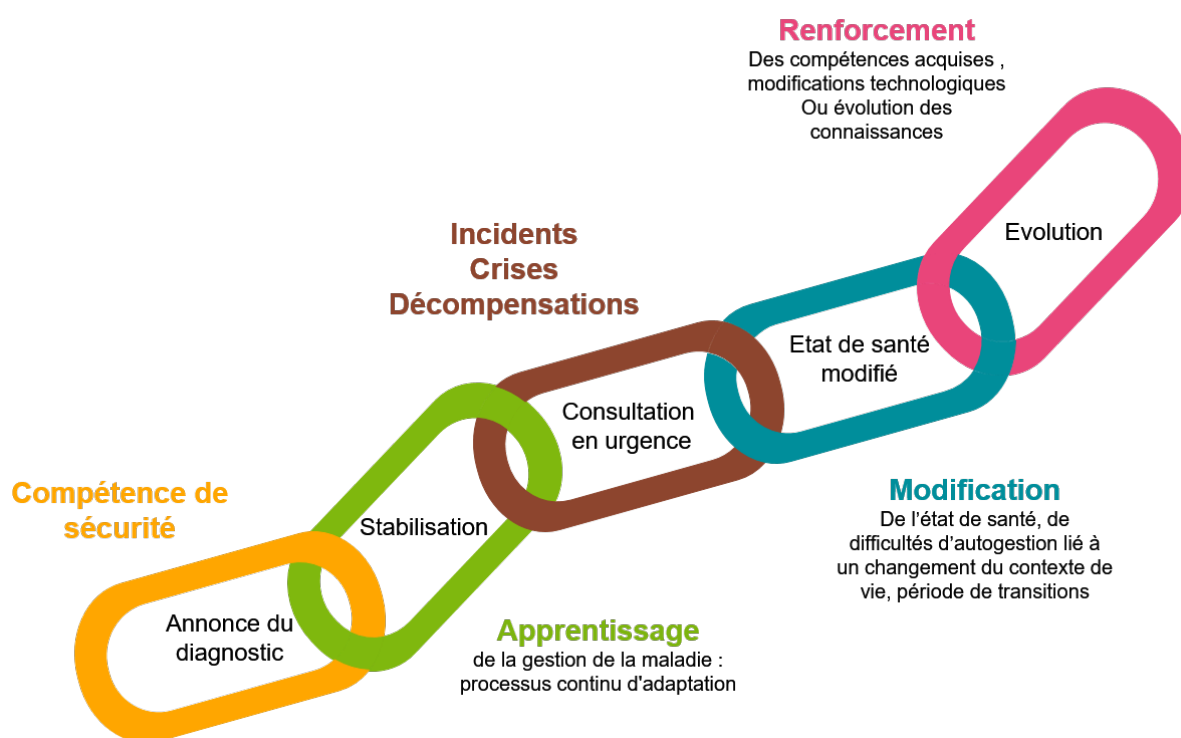


Figure 52 : les temporalités des interventions éducatives

Ces notions de temporalité, de projection dans le temps et les difficultés qui sont inhérentes aux différentes étapes modélisées dans la *Figure 52*, ne vont pas de soi. Elles doivent être clairement explicitées et travaillées avec les patients au sein des programmes d'ETP.

L'étude qualitative 1 (Article 6) pointe les différentes formes de rapport à soi, au temps et à l'apprentissage. Par exemple, la grossesse est une situation particulière, qui éclaire bien comment des situations de vie peuvent totalement transformer le rapport à soi et à la maladie. Le constat posé sur la temporalité interroge aussi sur le format d'interventions au sein de l'ETP. En effet, les programmes en ETP sont le plus souvent conçus comme un ensemble structuré de séances pédagogiques. Cependant, l'apprentissage de l'autogestion n'est pas un processus figé et il est nécessaire de penser d'autres formats d'intervention pour les différentes phases. L'article 5 (Revue de portée) souligne l'existence de moments de fragilité, dans les phases de transitions. Ces moments devraient sans doute être source d'attention particulière dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques : les périodes charnières de transition semblent importantes ; mais, nous l'avons souligné, les événements de vie sont également source de modification des actions d'autogestion de la maladie. (Article 6). Un concept essentiel à prendre en compte est donc celui de la continuité temporelle entre présent, passé et avenir. Cette continuité est nécessaire, comme le propose Ellefsen, pour faire le lien « *entre le passé et le présent et offre la possibilité*

d'imaginer un futur possible » (460). Pour Ellefsen et Cara, la prise en compte de la souffrance et la recherche de sens sont importantes. L'expression de la souffrance et cette quête de sens devraient être intégrées à chacune de ces étapes de vulnérabilité puisque « *l'apparition d'une maladie chronique comporte un enchaînement de pertes inévitables, lesquelles se poursuivent au fur et à mesure de la progression de la maladie* » (442).

Ainsi, la temporalité de l'action à prendre soin de soi n'est pas évidente. Cette notion a été développée par Reach comme une forme de difficulté à se pré-voir (70), c'est-à-dire à anticiper et à se projeter dans le temps. Sur ce principe, Reach explique que le fondement du prendre soin (du Care) implique « *la prise en compte de l'avenir* », c'est-à-dire la préservation de l'avenir. Pour Reach, « *penser son avenir* », c'est-à-dire penser les conséquences d'une action, peut-être une difficulté pour les patients (69 313).

On comprend alors, par exemple, que la précarité constitue une double peine, puisqu'elle « *peut être définie comme l'impossibilité pour le patient de penser son avenir* » (70). S'appuyant sur les recherches en économies comportementales, Reach montre comment peut se produire l'occasion de l'inobservance (461). L'économie comportementale a montré que la force du désir pour quelque chose est une fonction hyperbolique évoluant dans le temps. Or, Reach montre que si l'on place entre une récompense petite, concrète et immédiate comme le plaisir de manger un gâteau et une récompense abstraite et lointaine comme la santé dans 20 ans sur la même courbe, les deux courbes se croisent, ce qui correspond à un changement de préférence. (**Figure 53**)

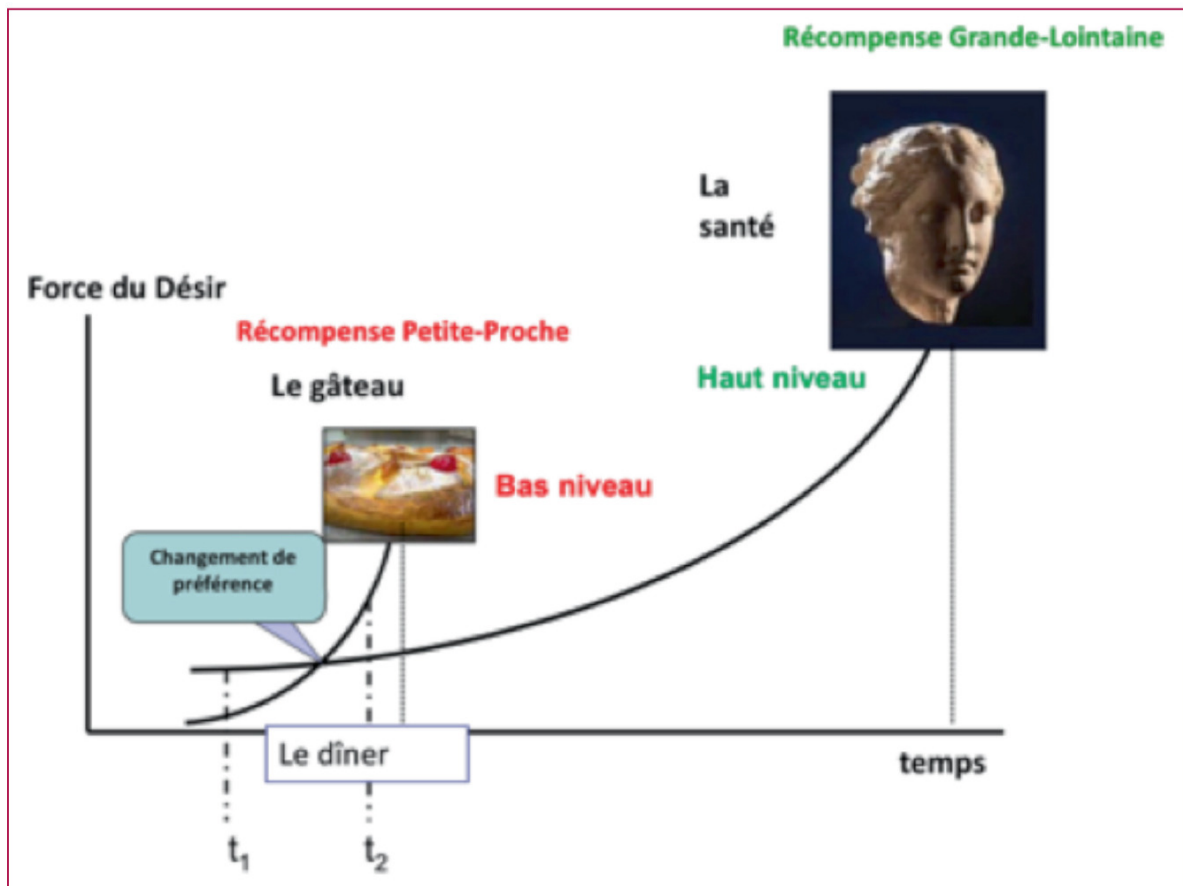


Figure 53 : illustration du changement de préférence dans les choix intemporels d'après Reach (316) adapté de (462)

C'est ainsi que, bien souvent les patients font le choix du concret immédiat (comme céder à la tentation d'un gâteau alors que je suis au régime) malgré les bonnes résolutions de faire attention à sa santé (Ce que montre la (*Figure 53*)). Dans la proposition de Reach, c'est l'inobservance qui est un phénomène naturel, l'observance demandant un effort (461). Ce constat plaide pour que ce qu'il a appelé « *le principe de prévoyance* » soit intégré au cœur de l'ETP. Cette éducation peut être interprétée ici comme une forme de gestion des risques personnels où deux possibilités cohabitent : la première est l'approche proactive, anticipatrice qui met en œuvre des capacités de régulation de l'action et les fonctions exécutives ; cette approche repose sur la prévention des événements qui pourraient porter préjudice à sa santé (par exemple les gestes permettant de prévenir les complications du pied diabétique) ; elle repose aussi sur la détection des signes et leur surveillance. La deuxième approche que nous pouvons qualifier de réactive correspond aux actions à mettre en œuvre en réaction à des situations spécifiques (par exemple, gérer un malaise hypoglycémique).

Proposition 6 : Aider le patient à anticiper : le principe de prévoyance — un principe au cœur de l'ETP

- L'anticipation des actions, la projection des conséquences sur le long terme et sur le court terme et la mise en priorité du long terme constituent le principe de prévoyance défini par Reach et sont des capacités essentielles à travailler en ETP.
- Le principe de prévoyance n'est pas figé et les formats des interventions éducatives dépendent de la temporalité de la maladie et des phases : urgence, stabilisation, décompensation, état de santé modifiée. Toutes ces situations donnent lieu à des occasions d'apprendre sur soi et sur la maladie dans un vivre avec qui est possiblement différent. La trajectoire de la maladie impose à certaines étapes de se recentrer à nouveau sur le prendre soin de soi. L'ETP doit permettre de donner du sens et de libérer la parole pour que le patient puisse exprimer ses souffrances.
- L'ETP doit permettre des interventions différemment calibrées en fonction des situations. Par exemple les contraintes sont très différentes dans un contexte d'urgence ou de rechute.

La *Figure 54* propose une synthèse du rôle des FE et des propositions faites dans le cadre de l'ETP pour aider le patient dans l'autogestion de sa maladie.

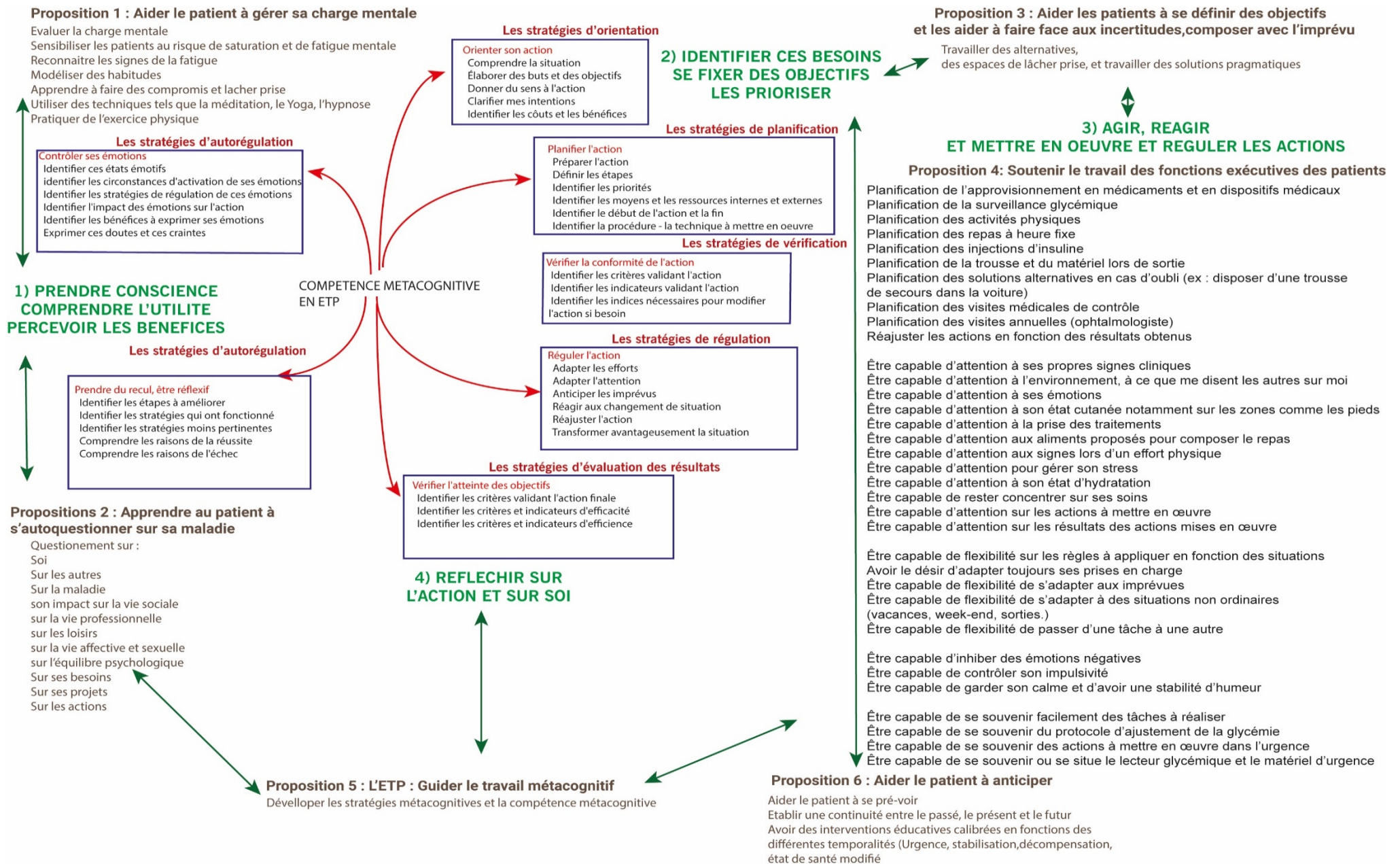


figure 54 : Synthèse du rôle des FE et des propositions pour l'ETP

PARTIES V : LIMITES, PERSPECTIVES ET CONCLUSIONS

Chapitre 1 – Limites et perspectives de la recherche

1.1 Limites

Cette thèse croise plusieurs domaines que sont les sciences de l'éducation, l'ETP, la psychologie, la psychologie cognitive, la psychologie différentielle, les neurosciences. Ces lectures sont complémentaires et nous avons tenté d'en montrer la cohérence. Cependant, ces champs disciplinaires sont complexes et spécifiques. Il a été parfois difficile de saisir toutes les subtilités auxquelles les spécialistes formés dans ces domaines ont l'habitude d'être confrontés. La difficulté — en fait l'impossibilité — d'être exhaustif dans chacun des domaines constitue aussi une limite importante de cette thèse. Le fait d'avoir eu à explorer une multitude de pistes et de tenter d'intégrer des notions souvent très éloignées de mon propre champ d'origine a été très motivant, mais aussi parfois source de difficultés.

Cependant, ce travail de thèse conforte dans la nécessité d'une approche compréhensive pluridisciplinaire dans le champ de la recherche sur les maladies chroniques.

1.2 Perspectives

Cette recherche a contribué à proposer des mises en lien entre les fonctions exécutives et des concepts couramment utilisés dans le cadre de l'ETP.

Les perspectives de recherches futures sont nombreuses et concernent plusieurs domaines. Nous présentons ici trois perspectives :

1) Sur le plan des fonctions exécutives, des études complémentaires devraient permettre d'identifier à la fois des moyens d'évaluation, mais aussi de développement de ces fonctions essentielles à l'action de prendre soin de soi. Ainsi des études mixtes devraient être proposées pour permettre d'objectiver l'importance des fonctions exécutives dans l'autogestion de la maladie. D'autres travaux devraient

également être initiés après cette thèse pour explorer plus finement le concept de charge mentale et la corrélation possible avec la qualité de vie des patients.

2) Cette thèse a permis d'explorer les fonctions exécutives et leur implication possible dans l'autogestion de la maladie. Conscient des possibilités et des implications pratiques de ces données, nous avons fait la démarche de solliciter des fonds privés via la Fondation de la Recherche de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris (APHP). Un programme sur 3 années est en cours d'élaboration et il vise à comprendre la non-observance thérapeutique des patients jeunes en situation de précarité et l'implication des fonctions exécutives. En effet, de tels patients sont particulièrement vulnérables. Mieux comprendre le lien entre la non-observance et les fonctions exécutives permettrait d'améliorer les programmes d'éducation thérapeutique destinés à ces patients et enrichir la formation initiale et continue des professionnels. Cette meilleure compréhension permettrait d'élaborer des stratégies pour soutenir des fonctions exécutives comme l'attention, la planification, l'inhibition. Dans le champ des maladies chroniques, si l'immaturité du contrôle exécutif joue un rôle, d'autres facteurs pourraient avoir un effet bénéfique, comme l'influence sociale des pairs.

Parallèlement, ce programme de recherche devrait permettre de mieux comprendre pourquoi ces patients sont considérés comme « perdus de vue » pour les programmes d'éducation thérapeutique. L'objectif opérationnel étant de pouvoir « raccrocher » ces jeunes patients au système de soin. Cette dimension de réhabilitation d'une population fragilisée est également un axe important de ce programme en cours d'élaboration et déjà financé par l'APHP.

3) Sur le plan pédagogique se pose la situation des programmes d'ETP. Ces programmes pourraient être revisités selon les points de vue mis en exergue dans cette thèse, comme la prise en compte des fonctions exécutives, de la charge mentale et de la métacognition. Ce travail métacognitif incorpore une réflexion sur la maladie et sur la souffrance qu'elle occasionne. L'ETP est par nature une activité de soin psychopédagogique dans laquelle l'intervention pédagogique doit être au service de la composante psychologique. Les compétences d'autogestion de la maladie devraient être travaillées en même temps que les compétences psychosociales. Les stratégies métacognitives utilisées par les patients devraient être étudiées et décrites afin d'en permettre une traduction opérationnelle dans les programmes pouvant être utiles à d'autres patients, mais sans jamais oublier que ces stratégies tirent une grande partie du cheminement qui les a fait émerger.

Enfin il existe d'importantes possibilités de réinvestir les apports de cette thèse dans différents champs : celui des maladies chroniques, mais aussi dans le champ professionnel des soins infirmiers et plus largement de la pédagogie en santé.

1.3 Conclusion

Cette thèse apporte un éclairage sur deux points spécifiques : d'une part l'implication des fonctions exécutives et leurs liens avec d'autres concepts plus traditionnels en ETP, comme les croyances, la motivation, l'intention, la métacognition ; d'autre part, nos études et particulièrement l'étude 2 montrent l'importance de la charge mentale.

Dans la discussion, nous avons tenté de mettre ces deux points dans une perspective pratique de l'exercice de l'ETP. Ainsi, pour reprendre une idée déjà énoncée, l'ETP devrait permettre au patient d'exercer un jugement appréciatif de situation au plus près de ses besoins. En cela l'ETP constitue un éclairage qui doit permettre d'aider les patients à voir qu'ils sont à la croisée de chemins, de clarifier les buts à atteindre et les étapes du cheminement. L'ETP peut avoir ce rôle d'aider les patients à opérer des choix « en conscience » dans une des formes particulières de la condition humaine que constitue la maladie.

En effet, la maladie chronique impose de faire des choix, de renoncer ou d'agir. Mais une multitude de paramètres sont intrinsèquement liés à ces choix. L'ETP, en même temps qu'elle donne des connaissances, des habiletés techniques pour assurer les auto-soins, doit préparer également les patients face aux difficultés de certaines situations dans une logique d'action. Cet apprentissage est un apprentissage essentiellement sur soi, une expérimentation du vivre au regard des variétés de situations. C'est une injonction qui initie inéluctablement des tensions entre le devoir de changer pour ne pas avoir de complications et le fait de maintenir une cohérence de soi. Nous rappelons ici l'idée de Bensaïd (463) « *changer, c'est tantôt être un autre, tantôt être autrement le même. Or cesser d'être le même c'est se perdre* ». Or c'est tout l'enjeu de la maladie chronique qui impose une double injonction : continuer à vivre, mais autrement. Pour reprendre l'expression de Spinoza, il s'agit de « *persévérer dans son être* », c'est-à-dire pour une personne malade de chercher à continuer à vivre. Cet effort de persévérance dans l'être, le conatus de Spinoza, est posé comme un principe d'action dont les effets sont porteurs d'une riche ambivalence. Selon le philosophe Lordon : « *la persévérance dans l'être peut aussi bien, mais selon des circonstances qu'il appartient à l'analyse de préciser à chaque fois, prendre la forme de la conservation, en la reconduction des habitudes, et donc travailler à la reproduction ou à l'inhibition du changement, ou bien au contraire se déployer comme projection affirmative de puissance,*

projet d'expansion de soi, ou résistance, mais cette fois active, donc force de transformation, voire de renversement » (464). Cette citation, si elle n'était pas contextualisée à la persévérance dans l'être, pourrait sembler directement issue d'un article relatif aux fonctions exécutives. D'ailleurs pour Deleuze, la maladie est omniprésente dans la vision de Spinoza. Deleuze dans ces cours sur Spinoza explique que l'éthique (avant même l'idée de morale) serait un art d'agir préventivement sur la situation. « *Nous ne cessons pas de nous mettre, à la lettre, dans des situations impossibles. S'empoisonner la vie, c'est cet art que nous avons de nous mettre nous-mêmes dans des situations impossibles (..) «Situations impossibles, ça veut dire quoi ? Des situations qui vont faire qu'on tombe malade. Et on y va en courant. C'est bizarre ça. [...] Je ne cesse pas de me mettre dans des situations impossibles qui me rendent malades. [...] qu'est-ce qu'il faudrait faire ? [...] 'avant même de faire de la morale, agir sur les situations.' Tiens, voilà que l'éthique deviendrait un art d'agir préventivement sur la situation. 'Surtout, n'attendez pas d'être dans votre situation impossible, commencez par pas vous y mettre.'* Bon, ça a l'air d'être une prudence » (465).

Dans ses cours Deleuze explique l'idée de substitution chère à Spinoza : « *Qu'est-ce que Spinoza appellera l'effort de la raison ? [...] Substituer ce qui est apte à me donner de l'indépendance et éliminer ce qui est apte à me donner de la dépendance.* »

Dans l'article 4, nous avons abordé l'idée qu'une parfaite rationalité dans les prises de décisions est en soi un leurre. Nous rejoignons ici encore la vision de Spinoza : il y a toujours nécessairement des causes à nos décisions et à nos choix. Le libre arbitre serait alors un leurre. Nous croyons agir librement, sous la gouverne d'une volonté déterminée par aucune cause, alors qu'en réalité, nous sommes dominés par les idées qui viennent de l'opinion, de la manière dont spontanément nous pensons, incorporant une partie d'idées vraies et d'idées fausses (nos connaissances et nos croyances). Dans la vision de Spinoza, l'illusion du libre arbitre est source de servitude. Les hommes ignorant les causes qui les déterminent à vouloir se prennent eux-mêmes pour leur origine de leurs actes. Par conséquent, ils ont le sentiment que tout ce qui contrarie leur volonté les entrave et les prive de leurs libertés. Or nous ignorons le plus souvent les causes qui nous déterminent à vouloir. Ainsi quand on « choisit » quelque chose, on ne le choisit pas vraiment puisque l'on a des raisons de le choisir. Nous sommes rarement intégralement à l'origine de nos actes puisque nous sommes déjà déterminés à faire ce que l'on fait, à choisir ce que l'on choisit, ou à aller là où l'on va. Mais l'homme pour Spinoza se vit illusoirement comme à l'origine de ces actes. Cette illusion du libre arbitre pour Spinoza est une réelle entrave à notre liberté, car elle fait de nous des pantins, mus par des ficelles que nous ne voyons même plus.

Alors, serions-nous incapables de décider lorsque nous nous trouvons à une croisée des chemins, situation qui est l'objet central de cette thèse ? La réponse à cette question se situe dans la cinquième partie de l'Éthique (et c'est pourquoi son grand livre est intitulé éthique).

Pour Spinoza, la Liberté est possible ! Mais elle passe par la découverte des causes qui nous font agir et qui nous donnent l'illusion que nous agissons librement. Certes, ce n'est pas de savoir que nous sommes déterminés que nous serons encore plus déterminés. Bien au contraire : nous sommes d'autant moins déterminés quand on sait ce qui nous nous détermine. Mais il s'agit au, moins d'être lucides : cette lucidité, si elle ne permet pas nécessairement de s'affranchir totalement de ces causes qui nous déterminent permet tout au moins de « faire avec », de s'accommoder de, de cheminer...

Il en est sans doute de même dans l'expérience de la maladie chronique. La lucidité n'est donc plus une entrave à cette liberté. L'entrave, comme les fils du pantin, résidait au contraire dans l'illusion que ces causes sous-jacentes qui nous poussent à agir n'existent pas, ou encore dans leurs méconnaissances. Notre servitude était recouverte du masque trompeur du libre arbitre qui nous pousse parfois à nous mentir à nous-mêmes, à nous maintenir dans une duperie de soi, à agir contre notre meilleur jugement : dans la plupart de nos activités ordinaires quotidiennes, nous sommes plus passifs que nous le croyons. C'est justement ce à quoi Spinoza nous invite : comprendre nos déterminations afin de passer à un mode d'existence plus actif, ou c'est l'esprit humain qui agit et non l'extérieur qui le fait agir. C'est cette compréhension, qui passe par la raison qui va permettre de changer, de progresser, d'aller vers quelque chose d'adéquat. Cette substitution et sans doute dans le cadre de la maladie chronique un long cheminement qui nécessite des professionnels eux-mêmes conscients des enjeux. Ces enjeux sont bien ceux de ce que l'on appelle éducation thérapeutique qui permet un travail métacognitif indissociable des actions et de leurs conséquences.

Si la question du pourquoi nous agissons est intéressante, la question du « comment » nous agissons et pour « quelle (s) conséquence (s) » semble être fondamentale puisse qu'elle porte les bases de cette prise de conscience. Dans l'étude 2, nous avons expérimenté la technique de l'entretien d'explicitation qui se centre sur cette question du « comment ? ». Nous avons pu vérifier le pouvoir de ce type d'outil dans la réflexivité qu'elle pouvait induire. Les patients revenant sur leurs actions semblaient parfois eux-mêmes étonnés. Ce retour réflexif semble être essentiel pour ne pas basculer vers la mise à distance de la maladie et à la résignation décrit par Lacroix (40).

La question importante est d'aider les patients à ce retour réflexif, cependant sans rentrer dans une dictature du développement personnel que le philosophe Mathias Roux dénonce dans « *La dictature de l'ego* » (466). Pour Roux, cette dictature est la conséquence de l'impossibilité de répondre à une injonction paradoxale, « *jouis de ta liberté dans un monde qui rend impossible d'acquérir les moyens de ton autonomie* ». Roux nous invite à remplacer la maxime « *aie le courage d'être soi* » par la maxime des lumières « *aie le courage de se servir de ton entendement* ». (466).

La psychologie, la psychologie cognitive et les neurosciences permettent une meilleure connaissance de ces différents cheminements possibles, qui se traduisent par autant de processus cognitifs mis en œuvre et dont la compréhension pourrait aider à une meilleure différenciation de la pédagogie en fonction des caractéristiques des patients. Le concept de vicariance exposé dans le premier article rend compte des importantes différences interindividuelles dans les mécanismes d'apprentissage des patients. Charge à nous, formateurs, concepteurs de programmes d'aider ces substitutions pour redonner du pouvoir d'agir au patient. Ces données nous invitent à repenser l'ETP en intégrant l'idée qu'il existe des turbulences, des périodes de découragement et de démotivation et de la souffrance. L'intervention pédagogique n'est donc jamais définitive, mais doit s'adapter au sujet, à ces périodes d'instabilités et intégrer nécessairement l'environnement et les proches. L'intervention pédagogique doit être improvisation, et ne saurait se résoudre à un processus programmé.

Le dialogue entre les disciplines est plus que jamais nécessaire, pour que les professionnels puissent avoir une vision la plus large et possible de ce qu'est vivre avec une maladie chronique et pour que, le patient, cet « apprenant particulier » (1), puisse s'émanciper du poids des contraintes, et que les actions d'autogestions de la maladie ne soient pas une surcharge, mais qu'elle s'intègre dans un vivre avec, à travers un processus d'accommodation réussie.

Références

1. Gagnayre R. Le patient : un apprenant particulier ? In : Éducation thérapeutique (2e édition) [Internet]. Paris : Elsevier Masson ; 2009 [cité 3 févr 2013]. p. 13-21. Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294704673000038>
2. Bousquet J, Groupe d'étude clinique maladies chroniques L-R. Les maladies chroniques non transmissibles, problème de santé publique mondial reconnu par les Nations Unies. La Presse Médicale. Sept 2011 ; 40 (9, Part 1) : 787-9.
3. OMS | Prévention des maladies chroniques : un investissement vital [Internet]. WHO. [Cité 25 nov 2018]. Disponible sur : http://www.who.int/publications/list/chronic_disease_report/fr/
4. Rat AC. La maladie chronique. Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels. 8 déc 2004 ;
5. Naudin D, Margat A, Rolland G. Guide de l'éducation thérapeutique du patient : ETP, fiches de soins éducatifs pour les infirmier (e) s. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2016.
6. WHO | 2008-2013 Action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases [Internet]. 2016 [cité 21 avr 2016]. Disponible sur : <http://www.who.int/nmh/publications/9789241597418/en/>
7. Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F. Les maladies chroniques : vers la 3e médecine. 2017.
8. L'état de santé de la population en France - RAPPORT 2017 - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [Cité 31 déc 2018]. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/recueils-ouvrages-et-rapports/recueils-annuels/l-etat-de-sante-de-la-population/article/l-etat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2017>
9. P H, Schaller P. Améliorer la prise en charge des pathologies chroniques - 2. Stratégie. Pratiques et Organisation des Soins. 2010 ; Vol. 41 (3) : 247-55.
10. Whitehead M, Dahlgren G. What can be done about inequalities in health ? The Lancet. 26 oct 1991 ; 338 (8774) : 1059-63.
11. Engel GL. The need for a new medical model : a challenge for biomedicine. Science. 8 avr 1977 ; 196 (4286) : 129-36.
12. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. Milbank Q. 1996 ; 74 (4) : 511-44.

13. Wagner EH. Chronic disease management : what will it take to improve care for chronic illness ? *Eff Clin Pract.* sept 1998 ; 1 (1) : 2-4.
14. Wagner EH. The role of patient care teams in chronic disease management. *BMJ.* 26 févr 2000 ; 320 (7234) : 569-72.
15. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving Chronic Illness Care : Translating Evidence Into Action. *Health Affairs.* 1 nov 2001 ; 20 (6) : 64-78.
16. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence On The Chronic Care Model In The New Millennium. *Health Affairs.* 1 janv 2009 ; 28 (1) : 75-85.
17. Stellefson M, Dipnarine K, Stopka C. The Chronic Care Model and Diabetes Management in US Primary Care Settings : A Systematic Review. *Prev Chronic Dis* [Internet]. 21 févr 2013 [cité 23 déc 2018] ; 10. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3604796/>
18. Bras PL, Duhamel G, Grass É. Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de "disease management". La documentation française Paris ; 2006. 106 p. (Rapport IGAS RM2006-136P).
19. Reach G. Le malade, son médecin, et le « disease manager ». *Médecine des maladies Métaboliques.* 2007 ; 1 (4) : 83-7.
20. Loi H. Loi n 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. *Legifrance gouv fr.* 2009 ; 21.
21. World Health Organization. Therapeutic patient education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. WHO Regional Office for Europe ; 1998.
22. Ivernois J-F d', Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique : l'école de Bobigny. Éd. Maloine ; 2016.
23. Durand D. La systémique. Que sais-je ? PUF, Paris. 1998 ;
24. Barrier P. L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap.* oct 2008 ; 2 (4) : 271-91.
25. d'Ivernois J-F, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education.* 11 avr 2011 ; 3 (2) : S201-5.
26. Tardif J. L'évaluation des compétences : Documenter le parcours de développement. Montréal : Chenelière Education ; 2006.

27. Lagger G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Giordan A, Golay A. Education thérapeutique, re partie : origines et modèle. *Médecine*. 2008 ; 4 (5) : 223-6.
28. Moreau J. Le Temps selon Aristote (à suivre). *Revue Philosophique de Louvain*. 1948 ; 46 (9) : 57-84.
29. Block RA, Zakay D. Prospective and retrospective duration judgments : A meta-analytic review. *Psychonomic Bulletin & Review*. juin 1997 ; 4 (2) : 184-97.
30. Wittmann M, Paulus MP. Decision making, impulsivity and time perception. *Trends in Cognitive Sciences*. 1 janv 2008 ; 12 (1) : 7-12.
31. Grondin S. Timing and time perception : A review of recent behavioral and neuroscience findings and theoretical directions. *Attention, Perception, & Psychophysics*. 1 avr 2010 ; 72 (3) : 561-82.
32. Mioni G, Stablum F, McClintock SM, Cantagallo A. Time-Based Prospective Memory in Severe Traumatic Brain Injury Patients : The Involvement of Executive Functions and Time Perception. *Journal of the International Neuropsychological Society*. juill 2012 ; 18 (4) : 697-705.
33. Tordjman S. Représentations et perceptions du temps. *L'Encéphale*. sept 2015 ; 41 (4) : S1-14.
34. Mercure D. Les temporalités sociales. Paris : Harmattan ; 1995. 175 p. (Collection Logiques sociales. Série Théories sociologiques).
35. Canguilhem G. Le normal et le pathologique, collection Quadrige. Puf., 1991;
36. Gagnayre R, d'Ivernois J-F. L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé. *Actual Dossiers Santé Publique*. 2003 ; 43 : 12 – 7.
37. Jeannerod M. De l'image du corps à l'image de soi. *Revue de neuropsychologie*. 2010 ; Volume 2 (3) : 185-94.
38. Préfaut C, Ninot G. La réhabilitation du malade respiratoire chronique. Elsevier Masson ; 2009.
39. Assal JPH. Traitement des maladies de longue duree : de la phase aigue au stade de la chronicite. *Encyclopedic medicochirurgicale. Therapeutique*. 1996 ; 17-8.
40. Lacroix A, Golay A, Assal JP. [The process of accepting a chronic disease. What is the role of caregivers in management of these patients ?]. *Schweiz Rundsch Med Prax*. 30 nov 1993 ; 82 (48) : 1370-2.
41. Godet P. Patiences et impatiences d'un patient : autour de la temporalité vécue de la chronicité. *Éthique & Santé*. 1 juin 2009 ; 6 (2) : 73-9.

42. Seron X, Lambert J-L, Van der Linden M. La modification du comportement : théorie, pratique, éthique. Editions Mardaga ; 1977.
43. Van Rillaer J. Psychologie de la vie quotidienne. Odile Jacob ; 2003. 340 p.
44. Godin G, éditeur. Les comportements dans le domaine de la santé : comprendre pour mieux intervenir. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal ; 2012. 326 p.
45. Prochaska JO, DiClemente CC. Stages and processes of self-change of smoking : Toward an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1983 ; 51 (3) : 390-5.
46. Prochaska JO, Velicer WF. The Transtheoretical Model of Health Behavior Change. *American Journal of Health Promotion*. sept 1997 ; 12 (1) : 38-48.
47. Bandura A. Social Cognitive Theory : An Agentic Perspective. *Annual Review of Psychology*. 2001 ; 52 (1) : 1-26.
48. Sherer M, Adams CH. Construct Validation of the Self-Efficacy Scale. *Psychol Rep*. 1 déc 1983 ; 53 (3) : 899-902.
49. Sherer M, Maddux JE, Mercandante B, Prentice-Dunn S, Jacobs B, Rogers RW. The Self-Efficacy Scale: Construction and Validation. *Psychol Rep*. 1 oct 1982;51(2):663-71.
50. Luszczynska A, Scholz U, Schwarzer R. The General Self-Efficacy Scale: Multicultural Validation Studies. *The Journal of Psychology*. 1 sept 2005;139(5):439-57.
51. Schlenk EA, Hart LK. Relationship Between Health Locus of Control, Health Value, and Social Support and Compliance of Persons with Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*. 1 nov 1984;7(6):566-74.
52. Dubois N. Contribution à l'étude de la dimensionalité du concept de « locus of control » (LOC). *L'Année psychologique*. 1985 ;85(1):27-40.
53. Dubois N. La norme d'internalité et le libéralisme. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble ; 2009.
54. Rotter JB, Mulry RC. Internal versus external control of reinforcement and decision time. *Journal of personality and social psychology*. 1965;2(4):598.
55. Lajunen T, Summala H. Driving experience, personality, and skill and safety-motive dimensions in drivers' self-assessments. *Personality and Individual Differences*. 1 sept 1995;19(3):307-18.
56. Holland C, Geraghty J, Shah K. Differential moderating effect of locus of control on effect of driving experience in young male and female drivers. *Personality and Individual Differences*. 1 mai 2010;48(7):821-6.

57. Baron RA. Authoritarianism, Locus of Control, and Risk Taking. *The Journal of Psychology*. 1 janv 1968;68(1):141-3.
58. Härkäpää K, Järvikoski A, Mellin G, Hurri H, Luoma J. Health locus of control beliefs and psychological distress as predictors for treatment outcome in low-back pain patients: results of a 3-month follow-up of a controlled intervention study. *Pain*. 1 juill 1991;46(1):35-41.
59. West LM, Borg Theuma R, Cordina M. Health locus of control: Its relationship with medication adherence and medication wastage. *Research in Social and Administrative Pharmacy*. 1 nov 2018;14(11):1015-9.
60. Omeje O, Nebo C. The influence of locus control on adherence to treatment regimen among hypertensive patients. *Patient Prefer Adherence*. 20 avr 2011; 5:141-8.
61. Berglund E, Lytsy P, Westerling R. The influence of locus of control on self-rated health in context of chronic disease: a structural equation modeling approach in a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 23 mai 2014;14(1):492.
62. Sheffer C, MacKillop J, McGeary J, Landes R, Carter L, Yi R, et al. Delay Discounting, Locus of Control, and Cognitive Impulsiveness Independently Predict Tobacco Dependence Treatment Outcomes in a Highly Dependent, Lower Socioeconomic Group of Smokers. *The American Journal on Addictions*. 2012;21(3):221-32.
63. Deming AM, Lochman JE. The Relation of Locus of Control, Anger, and Impulsivity to Boys' Aggressive Behavior. *Behavioral Disorders*. 2008;33(2):108-19.
64. Mosing MA, Pedersen NL, Cesarini D, Johannesson M, Magnusson PKE, Nakamura J, et al. Genetic and Environmental Influences on the Relationship between Flow Proneness, Locus of Control and Behavioral Inhibition. *PLoS ONE*. 2 nov 2012;7(11):e47958.
65. Kayser AS, Mitchell JM, Weinstein D, Frank MJ. Dopamine, Locus of Control, and the Exploration-Exploitation Tradeoff. *Neuropsychopharmacology*. janv 2015;40(2):454-62.
66. Lazarus RS, Launier R. Stress-related transactions between person and environment. In: *Perspectives in interactional psychology*. Springer; 1978. p. 287-327.
67. Folkman S. Stress: Appraisal and Coping. In: Gellman MD, Turner JR, éditeurs. *Encyclopedia of Behavioral Medicine* [Internet]. New York, NY: Springer New York; 2013 [cité 13 janv 2019]. p. 1913-5. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_215
68. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company, 1984
69. Paulhan I. Le concept de coping. *L'Année psychologique*. 1992 ;92(4):545-57.
70. Reach G. *Pourquoi se soigne-t-on ? une esquisse philosophique de l'observance*. Le Bord de L'eau; 2005.

71. Rosenstock IM. Historical origins of the health belief model. *Health education monographs*. 1974;2(4):328-35.
72. Strecher VJ, Rosenstock IM. The health belief model. *Cambridge handbook of psychology, health and medicine*. 1997;113-7.
73. Becker MH, Maiman LA. Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Medical care*. 1975;10-24.
74. Rosenstock IM, Strecher VJ, Becker MH. Social Learning Theory and the Health Belief Model. *Health Education Quarterly*. 1 juin 1988;15(2):175-83.
75. Engel GL. The biopsychosocial model and the education of health professionals. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 1978; Vol. 310:169-81.
76. Fishbein M, Ajzen I. Belief, attitude, intention and behavior: an introduction to theory and research [Internet]. 1975 [cité 3 janv 2019]. Disponible sur: <https://trid.trb.org/view/1150648>
77. Ajzen I, Fishbein M. Attitude-behavior relations: A theoretical analysis and review of empirical research. *Psychological bulletin*. 1977;84(5):888.
78. Ajzen I. The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*. 1 déc 1991;50(2):179-211.
79. Ajzen I. Perceived Behavioral Control, Self-Efficacy, Locus of Control, and the Theory of Planned Behavior1. *Journal of Applied Social Psychology*. 2002;32(4):665-83.
80. Armitage CJ, Conner M. The theory of planned behaviour: Assessment of predictive validity and 'perceived control. *British Journal of Social Psychology*. 1999;38(1):35-54.
81. Armitage CJ, Conner M. Efficacy of the Theory of Planned Behaviour: A meta-analytic review. *British Journal of Social Psychology*. déc 2001;40(4):471-99.
82. Conner M, Sparks P. Theory of planned behaviour and health behaviour. *Predicting health behaviour*. 2005; 2:170-222.
83. Ajzen I. The theory of planned behaviour: Reactions and reflections. *Psychology & Health*. 1 sept 2011;26(9):1113-27.
84. Kor K, Mullan BA. Sleep hygiene behaviours: An application of the theory of planned behaviour and the investigation of perceived autonomy support, past behaviour and response inhibition. *Psychology & Health*. 1 sept 2011;26(9):1208-24.
85. Hall PA, Elias LJ, Crossley M. Neurocognitive influences on health behavior in a community sample. *Health Psychology*. 2006;25(6):778-82.

86. Triandis HC. Values, attitudes, and interpersonal behavior. Nebraska Symposium on Motivation. 1979 ;27:195-259.
87. Tarquinio C, Tarquinio M-P. L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. Pratiques Psychologiques. 1 mars 2007;13(1):1-19.
88. Heiby EM, Carlson JG. The health compliance model. Journal of Compliance in Health Care. 1986;
89. Leventhal H, Lambert JF, Diefenbach M, Leventhal EA. From compliance to social-self-regulation: Models of the compliance process. Treatment compliance and the therapeutic alliance. 1997;17-33.
90. Johnson MJ. The Medication Adherence Model: a guide for assessing medication taking. Research and theory for nursing practice. 2002;16(3):179.
91. Lehane E, McCarthy G. An examination of the intentional and unintentional aspects of medication non-adherence in patients diagnosed with hypertension. Journal of Clinical Nursing. 2007 ;16(4):698-706.
92. Reach G. Avant-propos : Pourquoi s'intéresser à l'observance ? Médecine des Maladies Métaboliques. 1 oct 2018;12(6):468-72.
93. Gadkari AS, McHorney CA. Unintentional non-adherence to chronic prescription medications: How unintentional is it really? BMC Health Services Research. 14 juin 2012;12(1):98.
94. Pacherie É. Naturaliser l'intentionnalité et la conscience. La philosophie cognitive. 2004;17-34.
95. Kahneman D. Système 1 / Système 2: Les deux vitesses de la pensée. Editions Flammarion ; 2012. 319 p.
96. Houdé O. Le raisonnement. Paris : Presses universitaires de France; 2014.
97. Collins A. Apprentissage et contrôle cognitif : une théorie computationnelle de la fonction exécutive préfrontale humaine [Internet] [phdthesis]. Université Pierre et Marie Curie - Paris VI; 2010 [cité 7 janv 2019]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00814840/document>
98. Bechara A, Damasio AR, Damasio H, Anderson SW. Insensitivity to future consequences following damage to human prefrontal cortex. Cognition. 1 avr 1994;50(1):7-15.
99. Bechara A, Tranel D, Damasio H. Characterization of the decision-making deficit of patients with ventromedial prefrontal cortex lesions. Brain. 2000;123(11):2189-202.

100. Luria AR. Chapter 1 -The frontal lobes and the regulation of behavior. In: Pribram KH, Luria AR, éditeurs. *Psychophysiology of the Frontal Lobes* [Internet]. Academic Press; 1973 [cité 7 janv 2019]. p. 3-26. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780125643405500068>
101. Reber J, Feinstein JS, O'Doherty JP, Liljeholm M, Adolphs R, Tranel D. Selective impairment of goal-directed decision-making following lesions to the human ventromedial prefrontal cortex. *Brain*. 1 juin 2017;140(6):1743-56.
102. Euston DR, Gruber AJ, McNaughton BL. The Role of Medial Prefrontal Cortex in Memory and Decision Making. *Neuron*. 20 déc 2012;76(6):1057-70.
103. Rahnev D, Nee DE, Riddle J, Larson AS, D'Esposito M. Causal evidence for frontal cortex organization for perceptual decision making. *PNAS*. 24 mai 2016;113(21):6059-64.
104. Berthoz A. *La décision*. Odile Jacob ; 2003.
105. Godefroy O, Jeannerod M, Allain P, Le Gall D. Lobe frontal, fonctions exécutives et contrôle cognitif. *Revue Neurologique*. mai 2008;164, Supplement 3:S119-27.
106. Lezak MD, éditeur. *Neuropsychological assessment*. 5th ed. Oxford ; New York: Oxford University Press; 2012. 1161 p.
107. Pribram KH. *Executive functions of the frontal lobes. Mechanisms in transmission of signals for conscious behaviour* Amsterdam: Elsevier. 1976;
108. Zelazo PD, Qu L, Kesek AC. *Hot executive function: Emotion and the development of cognitive control*. 2010;
109. Diamond A. Executive Functions. *Annual Review of Psychology*. 2013;64(1):135-68.
110. Miyake A, Friedman NP, Emerson MJ, Witzki AH, Howerter A, Wager TD. The Unity and Diversity of Executive Functions and Their Contributions to Complex "Frontal Lobe" Tasks: A Latent Variable Analysis. *Cognitive Psychology*. 1 août 2000;41(1):49-100.
111. Friedman NP, Miyake A. Unity and diversity of executive functions: Individual differences as a window on cognitive structure. *Cortex*. 1 janv 2017; 86:186-204.
112. Aron AR. Progress in Executive-Function Research: From Tasks to Functions to Regions to Networks. *Curr Dir Psychol Sci*. 1 avr 2008;17(2):124-9.
113. Mazeau M, Pouhet A. Chapitre 5 - Attention et fonctions exécutives. In: *Neuropsychologie et troubles des apprentissages (2e édition)* [Internet]. Paris : Elsevier Masson; 2014 [cité 9 juin 2016]. p. 219-89. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294734076000057>

114. Borst G, Aïte A, Houdé O. Inhibition of misleading heuristics as a core mechanism for typical cognitive development : evidence from behavioural and brain-imaging studies. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2015;57(s2):21-5.
115. Houdé O, Borst G. Evidence for an inhibitory-control theory of the reasoning brain. *Front Hum Neurosci* [Internet]. 2015 [cité 9 avr 2018];9. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2015.00148/full>
116. Aïte A, Berthoz A, Vidal J, Roëll M, Zaoui M, Houdé O, et al. Taking a Third-Person Perspective Requires Inhibitory Control: Evidence from a Developmental Negative Priming Study. *Child Development*. 2016 ;87(6):1825-40.
117. Berthoz A, Jorland G. *L'empathie*. Paris : Jacob; 2004. 308 p.
118. Decety J. L'empathie est-elle une simulation mentale de la subjectivité d'autrui. *L'empathie*. 2004;53-88.
119. Houdé O. Aux origines du dialogue des cultures chez l'enfant. In: Berthoz A, Ossola C, Stock B, éditeurs. *La pluralité interprétative : Fondements historiques et cognitifs de la notion de point de vue* [Internet]. Paris: Collège de France; 2013 [cité 2 mai 2016]. Disponible sur: <http://books.openedition.org/cdf/1472>
120. Mevel K, Borst G, Poirel N, Simon G, Orliac F, Etard O, et al. Developmental frontal brain activation differences in overcoming heuristic bias. *Cortex* [Internet]. 21 mars 2019 [cité 5 avr 2019]; Disponible sur:<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0010945219301091>
121. Cassotti M, Agogué M, Camarda A, Houdé O, Borst G. Inhibitory Control as a Core Process of Creative Problem Solving and Idea Generation from Childhood to Adulthood: Inhibitory Control as a Core Process of Creative Problem Solving. *New Directions for Child and Adolescent Development*. mars 2016;2016(151):61-72.
122. Agogué M, Kazakçi A, Hatchuel A, Masson PL, Weil B, Poirel N, et al. The Impact of Type of Examples on Originality: Explaining Fixation and Stimulation Effects. *The Journal of Creative Behavior*. 2014;48(1):1-12.
123. Camarda A, Borst G, Agogué M, Habib M, Weil B, Houdé O, et al. Do we need inhibitory control to be creative? Evidence from a dual-task paradigm. *Psychology of Aesthetics, Creativity, and the Arts*. 2018;12(3):351-8.
124. Ezzat H, Camarda A, Cassotti M, Agogué M, Houdé O, Weil B, et al. How minimal executive feedback influences creative idea generation. *PLoS ONE*. 2017;12(6):e0180458.
125. Ezzat H, Agogué M, Le Masson P, Weil B, Cassotti M. Specificity and Abstraction of Examples: Opposite Effects on Fixation for Creative Ideation. 2018.

126. Cassotti M, Camarda A, Poirel N, Houdé O, Agogué M. Fixation effect in creative ideas generation: Opposite impacts of example in children and adults. *Thinking Skills and Creativity*. 1 mars 2016; 19:146-52.
127. Aïte A, Cassotti M, Linzarini A, Osmont A, Houdé O, Borst G. Adolescents' inhibitory control: keep it cool or lose control. *Developmental Science*. 2018;21(1):e12491.
128. Winstanley CA, Eagle DM, Robbins TW. Behavioral models of impulsivity in relation to ADHD: Translation between clinical and preclinical studies. *Clinical Psychology Review*. 1 août 2006;26(4):379-95.
129. Dalley JW, Everitt BJ, Robbins TW. Impulsivity, Compulsivity, and Top-Down Cognitive Control. *Neuron*. 24 févr 2011;69(4):680-94.
130. Dalley JW, Robbins TW. Fractionating impulsivity : neuropsychiatric implications. *Nature Reviews Neuroscience*. mars 2017;18(3):158-71.
131. Rueda MR, Paz-Alonso PM. Les fonctions exécutives et le développement affectif. *Stimulation cognitive (fonctions exécutives)*. 2013;
132. Rueda MR, Paz-Alonso PM. Les fonctions exécutives et le développement affectif. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*. 2013;1-7.
133. Tottenham N, Hare TA, Casey BJ. Behavioral assessment of emotion discrimination, emotion regulation, and cognitive control in childhood, adolescence, and adulthood. *Frontiers in psychology*. 2011;2:39.
134. Zelazo PD, Cunningham WA. Executive Function: Mechanisms Underlying Emotion Regulation. In: *Handbook of emotion regulation*. New York, NY, US: The Guilford Press; 2007. p. 135-58.
135. Rolls ET. *Emotion and decision-making explained*. First edition. Oxford ; New York, NY: Oxford University Press; 2014. 710 p.
136. Reeve J. *Understanding motivation and emotion*. Sixth edition. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc; 2015. 629 p.
137. Lieberman MD, Eisenberger NI, Crockett MJ, Tom SM, Pfeifer JH, Way BM. Putting Feelings Into Words. *Psychol Sci*. 1 mai 2007;18(5):421-8.
138. Allan JL, McMinn D, Daly M. A Bidirectional Relationship between Executive Function and Health Behavior: Evidence, Implications, and Future Directions. *Front Neurosci* [Internet]. 2016 [cité 13 avr 2019];10. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnins.2016.00386/full>
139. Mullen SP, Hall PA. Editorial: Physical activity, self-regulation, and executive control across the lifespan. *Front Hum Neurosci*. 2015;9:614.

140. Daly M, McMinn D, Allan JL. A bidirectional relationship between physical activity and executive function in older adults. *Frontiers in human neuroscience*. 2015;8:1044.
141. Gothe NP, Hayes JM, Temali C, Damoiseaux JS. Differences in Brain Structure and Function Among Yoga Practitioners and Controls. *Front Integr Neurosci* [Internet]. 22 juin 2018 [cité 13 mai 2019];12. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6023989/>
142. Teper R, Inzlicht M. Meditation, mindfulness and executive control: the importance of emotional acceptance and brain-based performance monitoring. *Soc Cogn Affect Neurosci*. 1 janv 2013;8(1):85-92.
143. Grégoire C, Bragard I, Jerusalem G, Etienne A-M, Coucke P, Dupuis G, et al. Group interventions to reduce emotional distress and fatigue in breast cancer patients: a 9-month follow-up pragmatic trial. *British Journal of Cancer*. nov 2017;117(10):1442-9.
144. Shields GS, Sazma MA, Yonelinas AP. The effects of acute stress on core executive functions: A meta-analysis and comparison with cortisol. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. sept 2016;68:651-68.
145. Diamond A. Contrôle cognitif et autorégulation chez les jeunes enfants : Comment les améliorer et pourquoi ? [Diaporama]. Dans : Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. Morton JB, éd. thème. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants [en ligne]. <http://www.enfant-encyclopedie.com/fonctions-executives/selon-experts/controle-cognitif-et-autoregulation-chez-les-jeunes-enfants>. Publié : Janvier 2013. Consulté le 13 janvier 2019.
146. Koechlin E. Prefrontal executive function and adaptive behavior in complex environments. *Current Opinion in Neurobiology*. 1 avr 2016;37:1-6.
147. Seligman MEP, Railton P, Baumeister RF, Sripada C. Navigating Into the Future or Driven by the Past. *Perspect Psychol Sci*. 1 mars 2013;8(2):119-41.
148. Osman M. What are the essential cognitive requirements for prospection (thinking about the future)? *Front Psychol* [Internet]. 2014 [cité 17 mars 2019];5. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2014.00626/full>
149. Berthoz A. *La Vicariance : Le cerveau créateur de mondes*. Paris: Odile Jacob; 2013. 190 p.
150. Frith CD. *Making up the mind: how the brain creates our mental world*. Malden, MA: Blackwell Pub; 2007. 234 p.
151. Masson S, Borst G, éditeurs. *Méthodes de recherche en neuroéducation*. Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec; 2017. 298 p.
152. Gioia GA, Isquith PK, Guy SC, Kenworthy L. test review Behavior Rating Inventory of Executive Function. *Child Neuropsychology*. 1 sept 2000;6(3):235-8.

153. Braver TS. The variable nature of cognitive control: a dual mechanisms framework. *Trends in Cognitive Sciences*. 1 févr 2012;16(2):106-13.
154. Braver TS, Gray JR, Burgess GC. Explaining the many varieties of working memory variation: Dual mechanisms of cognitive control. *Variation in working memory*. 2007;76-106.
155. Fales CL, Barch DM, Burgess GC, Schaefer A, Mennin DS, Gray JR, et al. Anxiety and cognitive efficiency: Differential modulation of transient and sustained neural activity during a working memory task. *Cognitive, Affective, & Behavioral Neuroscience*. 1 sept 2008;8(3):239-53.
156. Posner MI, Rothbart MK, Rueda MR. Chapter 22 - Developing Attention and Self-Regulation in Infancy and Childhood. In: Rubenstein JLR, Rakic P, éditeurs. *Neural Circuit Development and Function in the Brain* [Internet]. Oxford : Academic Press ; 2013 [cité 12 janv 2019]. p. 395-411. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780123972675000595>
157. Dehaene S. *Apprendre ! les talents du cerveau, le défi des machines*. 2018.
158. Cahill L, Gorski L, Le K. Enhanced human memory consolidation with post-learning stress: interaction with the degree of arousal at encoding. *Learning & memory*. 2003;10(4):270-4.
159. Lachaux J-P. *Cerveau attentif (Le): Contrôle, maîtrise, lâcher-prise*. Odile Jacob; 2011.
160. Broadbent DE, Gregory M. Stimulus Set and Response Set: The Alternation of Attention. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*. 1 déc 1964;16(4):309-17.
161. Treisman AM. Strategies and models of selective attention. *Psychological Review*. 1969;76(3):282-99.
162. Deutsch JA, Deutsch D. Attention: Some theoretical considerations. *Psychological Review*. 1963;70(1):80-90.
163. Norman DA. *Memory and attention: An introduction to human information processing*. Oxford, England: John Wiley & Sons; 1969. ix, 201. (Memory and attention: An introduction to human information processing).
164. Kahneman D. *Attention and effort*. Vol. 1063. Citeseer; 1973.
165. Schmeichel BJ, Baumeister RF. Effortful attention control. *Effortless attention: A new perspective in the cognitive science of attention and action*. 2010;29-49.
166. Schmeichel BJ. Attention control, memory updating, and emotion regulation temporarily reduce the capacity for executive control. *Journal of Experimental Psychology: General*. 2007;136(2):241.

167. Gailliot MT, Schmeichel BJ, Baumeister RF. Self-regulatory processes defend against the threat of death: Effects of self-control depletion and trait self-control on thoughts and fears of dying. *Journal of personality and social psychology*. 2006;91(1):49.
168. Gailliot MT, Plant EA, Butz DA, Baumeister RF. Increasing self-regulatory strength can reduce the depleting effect of suppressing stereotypes. *Personality and Social Psychology Bulletin*. 2007;33(2):281-94.
169. DeCaro MS, Beilock SL. The benefits and perils of attentional control. *Effortless attention: A new perspective in the cognitive science of attention and action*. 2010;51-73.
170. Posner MI, Snyder CRR. *Attention and Cognitive Control*. New York, NY, US: Psychology Press; 2004. 205 p. (Cognitive psychology: Key readings).
171. Proust J. La Métacognition comme contrôle de soi. *Psychiatr Sci Hum Neurosci*. 1 mai 2008;6(1):31-7.
172. Fernandez-Duque D, Baird JA, Posner MI. Executive Attention and Metacognitive Regulation. *Consciousness and Cognition*. 1 juin 2000;9(2):288-307.
173. Kluwe RH. Cognitive Knowledge and Executive Control: Metacognition. In: Griffin DR, éditeur. *Animal Mind — Human Mind*. Springer Berlin Heidelberg; 1982. p. 201-24. (Life Sciences Research Reports).
174. Efklides A. Metacognition and affect: What can metacognitive experiences tell us about the learning process? *Educational Research Review*. 1 janv 2006;1(1):3-14.
175. Flavell JH. *Metacognitive Aspects of Problem-solving**In *The Nature of Intelligence* Ed. Lauren 8. Resnick. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Assoc; 1977.
176. Efklides A. Metacognitive Experiences in Problem Solving. In: Efklides A, Kuhl J, Sorrentino RM, éditeurs. *Trends and Prospects in Motivation Research* [Internet]. Dordrecht: Springer Netherlands; 2001 [cité 12 janv 2019]. p. 297-323. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/0-306-47676-2_16
177. Efklides A. Metacognition. *European Psychologist*. 1 janv 2008;13(4):277-87.
178. Schwartz BL, Metcalfe J. Tip-of-the-tongue (TOT) states: retrieval, behavior, and experience. *Mem Cogn*. 1 juill 2011;39(5):737-49.
179. Schwartz BL, Díaz F. Quantifying human metacognition for the neurosciences. In: *The cognitive neuroscience of metacognition*. Springer; 2014. p. 9–23.
180. Koriat A. The subjective confidence in one's knowledge and judgments: Some metatheoretical considerations. *The foundations of metacognition*. 2012;213-33.

181. Nelson TO, Narens L, Bower G. The psychology of learning and motivation. *Metamemory: A theoretical framework and new findings*. 1990;
182. Esken F. Early forms of metacognition in human children. *Foundations of metacognition*. 2012;134-45.
183. Leclercq D, Poumay M. "La métacognition." Leclercq D, *Psychologie éducationnelle de l'adolescent et du jeune adulte*, Liège: Éditions de l'université de Liège (2008).
184. Moses LJ, Baird JA. Metacognition. *The MIT encyclopedia of the cognitive sciences*. 1999;533-5.
185. Kloo D, Rohwer M. The development of earlier and later forms of metacognitive abilities: Reflections on agency and ignorance. *Foundations of metacognition*. 2012;167-80.
186. Devine RT, Hughes C. Relations Between False Belief Understanding and Executive Function in Early Childhood: A Meta-Analysis. *Child Development*. 2014;85(5):1777-94.
187. Wang Z, Devine RT, Wong KK, Hughes C. Theory of mind and executive function during middle childhood across cultures. *Journal of Experimental Child Psychology*. 1 sept 2016;149:6-22.
188. Alderson-Day B, Weis S, McCarthy-Jones S, Moseley P, Smailes D, Fernyhough C. The brain's conversation with itself: neural substrates of dialogic inner speech. *Soc Cogn Affect Neurosci*. 1 janv 2016;11(1):110-20.
189. Spada MM, Georgiou GA, Wells A. The relationship among metacognitions, attentional control, and state anxiety. *Cognitive behaviour therapy*. 2010;39(1):64-71.
190. Kraft B, Jonassen R, Stiles TC, Landrø NilsI. Dysfunctional Metacognitive Beliefs Are Associated with Decreased Executive Control. *Frontiers in Psychology [Internet]*. 19 avr 2017 [cité 19 mars 2019];8. Disponible sur: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2017.00593/full>
191. Kraft B, Jonassen R, Ulset V, Stiles T, Landrø NI. A Prospective Test of the Metacognitive Model of Depression in Previously Depressed Individuals. *Cogn Ther Res [Internet]*. 13 oct 2018 [cité 19 mars 2019]; Disponible sur: <https://doi.org/10.1007/s10608-018-9972-z>
192. Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*. 2000;55(1):68-78.
193. Lufi D, Parish-Plass J. Personality assessment of children with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Clinical Psychology*. 1995;51(1):94-9.
194. Hallahan DP, Gajar AH, Cohen SB, Tarver SG. Selective Attention and Locus of Control in Learning Disabled and Normal Children. *J Learn Disabil*. 1 avr 1978;11(4):47-52.

195. Ryan RM, Deci EL. Self-Regulation and the Problem of Human Autonomy: Does Psychology Need Choice, Self-Determination, and Will? *Journal of Personality*. 2006;74(6):1557-86.
196. Lipina SJ, Martelli MI, Vuelta B, Colombo JA. Performance on the A-not-B task of Argentinian infants from unsatisfied and satisfied basic needs homes. 2005; 39: 49-60. *International Journal of Psychology*.
197. Sarsour K, Sheridan M, Jutte D, Nuru-Jeter A, Hinshaw S, Boyce WT. Family socioeconomic status and child executive functions: The roles of language, home environment, and single parenthood. *Journal of the International Neuropsychological Society*. 2011;17(1):120-32.
198. Blair C, Granger DA, Willoughby M, Mills-Koonce R, Cox M, Greenberg MT, et al. Salivary cortisol mediates effects of poverty and parenting on executive functions in early childhood. *Child development*. 2011;82(6):1970-84.
199. Mischel W, Ayduk O, Berman MG, Casey BJ, Gotlib IH, Jonides J, et al. 'Willpower' over the life span: decomposing self-regulation. *Soc Cogn Affect Neurosci*. 1 avr 2011;6(2):252-6.
200. Mischel W, Ebbesen EB, Raskoff Zeiss A. Cognitive and attentional mechanisms in delay of gratification. *Journal of personality and social psychology*. 1972;21(2):204.
201. Casey BJ, Somerville LH, Gotlib IH, Ayduk O, Franklin NT, Askren MK, et al. Behavioral and neural correlates of delay of gratification 40 years later. *PNAS*. 9 juin 2011;108(36):14998-5003.
202. Lorig KR, Holman HR. Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med*. 1 août 2003;26(1):1-7.
203. Udulis KA. Self-management in chronic illness: concept and dimensional analysis. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*. 2011;3(2):130-9.
204. Richard AA, Shea K. Delineation of Self-Care and Associated Concepts. *Journal of Nursing Scholarship*. 2011;43(3):255-64.
205. Ryan P, Sawin KJ. The Individual and Family Self-Management Theory: Background and perspectives on context, process, and outcomes. *Nursing Outlook*. 1 juill 2009;57(4):217-225.e6.
206. Pelicand J, Maes M, Charlier D, Aujoulat I. Adolescence et diabète de type 1: «prendre soin de soi» et équilibre glycémique. *Archives de pédiatrie*. 2012;19(6):585-92.
207. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*. 1 oct 2002;48(2):177-87.
208. Kickbusch I. Self-care in health promotion. *Social Science & Medicine*. 1 janv 1989;29(2):125-30.

209. Sepucha KR, Fowler FJ, Mulley AG. Policy Support For Patient-Centered Care: The Need For Measurable Improvements In Decision Quality. *Health Affairs*. 1 janv 2004;23(Suppl2):VAR-54.
210. Lorig K, Laurent DD, Plant K, Krishnan E, Ritter PL. The components of action planning and their associations with behavior and health outcomes. *Chronic Illness*. 1 mars 2014;10(1):50-9.
211. Dean K. Self-care components of lifestyles: The importance of gender, attitudes and the social situation. *Social Science & Medicine*. 1 janv 1989;29(2):137-52.
212. Mulligan K, Steed L, Newman S. 4 Different types and components of self-management interventions. *Chronic Physical Illness: Self-Management And Behavioural Interventions: Self Management and Behavioural Interventions*. 2008;64.
213. Schulman-Green D, Jaser S, Martin F, Alonzo A, Grey M, McCorkle R, et al. Processes of Self-Management in Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*. 2012;44(2):136-44.
214. Lafontaine S, Ellefsen É. Difficultés liées à l'autosoin chez les personnes vivant avec le diabète de type 2: une revue de la littérature narrative basée sur le modèle d'Auduly, Asplund et Norbergh. *Recherche en soins infirmiers*. 2017;(1):29-40.
215. D'zurilla TJ, Goldfried MR. Problem solving and behavior modification. *Journal of abnormal psychology*. 1971;78(1):107.
216. Martyn-Nemeth P, Quinn L, Penckofer S, Park C, Hofer V, Burke L. Fear of hypoglycemia: Influence on glycemic variability and self-management behavior in young adults with type 1 diabetes. *Journal of Diabetes and its Complications*. 1 avr 2017;31(4):735-41.
217. Shafiee G, Mohajeri-Tehrani M, Pajouhi M, Larijani B. The importance of hypoglycemia in diabetic patients. *J Diabetes Metab Disord*. 1 oct 2012;11(1):17.
218. Graveling AJ, Deary IJ, Frier BM. Acute Hypoglycemia Impairs Executive Cognitive Function in Adults With and Without Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. oct 2013;36(10):3240-6.
219. Martín-Timón I, del Cañizo-Gómez FJ. Mechanisms of hypoglycemia unawareness and implications in diabetic patients. *World J Diabetes*. 10 juill 2015;6(7):912-26.
220. Reno CM, Litvin M, Clark AL, Fisher SJ. Defective counterregulation and hypoglycemia unawareness in diabetes: Mechanisms and emerging treatments. *Endocrinol Metab Clin North Am*. mars 2013;42(1):15-38.
221. The Effect of Intensive Treatment of Diabetes on the Development and Progression of Long-Term Complications in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *New England Journal of Medicine*. 30 sept 1993 ;329(14):977-86.

222. Consoli S-M, Le Pape G, Dugardin N, Kherbachi Y, Fraysse M, Grimaldi A. Qualité de vie et vécu du diabète dans le diabète de type 1. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 oct 2017;11(6):552-63.
223. Reach G, Consoli SM, Halimi S, Colas C, Duclos M, Fontaine P, et al. The multinational second Diabetes, Attitudes, Wishes and Needs study: results of the French survey. *Patient Prefer Adherence*. 12 févr 2015; 9:289-97.
224. Grey M, Whittemore R, Tamborlane W. Depression in type 1 diabetes in children: natural history and correlates. *Journal of psychosomatic research*. 2002;53(4):907-11.
225. Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. *Diabetes care*. 2001;24(6):1069-78.
226. Indications de la prescription d'une auto-surveillance glycémique chez un patient diabétique. Has-sante.fr [en ligne] Disponible sur: http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-03/autoanalyse_glycemie_2007.pdf (consultée le 16/03/11) C. 2007;
227. Grimaldi A. *Traité de diabétologie*. Flammarion médecine-sciences; 2009. 1044 p.
228. Chimen M, Kennedy A, Nirantharakumar K, Pang TT, Andrews R, Narendran P. What are the health benefits of physical activity in type 1 diabetes mellitus? A literature review. *Diabetologia*. 1 mars 2012;55(3):542-51.
229. Green L, Feher M, Catalan J. Fears and phobias in people with diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*. 2000;16(4):287-93.
230. Cox DJ, Irvine A, Gonder-Frederick L, Nowacek G, Butterfield J. Fear of hypoglycemia: quantification, validation, and utilization. *Diabetes Care*. oct 1987;10(5):617-21.
231. Anderbro T, Gonder-Frederick L, Bolinder J, Lins P-E, Wredling R, Moberg E, et al. Fear of hypoglycemia: relationship to hypoglycemic risk and psychological factors. *Acta Diabetol*. 1 juin 2015;52(3):581-9.
232. Brazeau A-S, Rabasa-Lhoret R, Strychar I, Mircescu H. Barriers to physical activity among patients with type 1 diabetes. *Diabetes care*. 2008;31(11):2108-9.
233. Lawton J, Rankin D, Cooke DD, Elliott J, Amiel S, Heller S, et al. Self-treating hypoglycaemia: a longitudinal qualitative investigation of the experiences and views of people with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*. 2013;30(2):209-15.
234. Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL. *Compliance in health care*. 1979;
235. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? /data/revues/07618425/00220001/31/ [Internet]. 30 avr 2008 [cité 23 déc 2018]; Disponible sur: <https://masson.fr/article/156964>

236. Abelhauser A, Lévy A, Laska F, Weill-Philippe S. Le temps de l'adhésion. L'observance aux traitements contre le VIH/sida Mesure, déterminants, évolution ANRS. 2001;79-86.
237. Blackwell B. From compliance to alliance A quarter century of research. *The Netherlands Journal of Medicine*. 1 avr 1996 ;48(4):140-9.
238. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? 2008;
239. Cushing A, Metcalfe R. Optimizing medicines management: From compliance to concordance. *Therapeutics and clinical risk management*. 2007 ;3(6):1047.
240. Despland J-N, De Roten Y, Martinez E, Plancherel AC, Solai S. L'alliance thérapeutique : un concept empirique. *Médecine et hygiène*. 2000 ;1877-9.
241. Bioy A, Bachelart M. L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*. 2010; Vol. 49(4):317-26.
242. Baillargeon P, Pinosof W-M, Leduc A. Modèle systémique de l'alliance thérapeutique. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*. 1 sept 2005;55(3):137-43.
243. Wroe AL. Intentional and Unintentional Nonadherence: A Study of Decision Making. *J Behav Med*. 1 août 2002;25(4):355-72.
244. Lowry KP, Dudley TK, Oddone EZ, Bosworth HB. Intentional and Unintentional Nonadherence to Antihypertensive Medication. *Ann Pharmacother*. 1 juill 2005 ;39(7-8):1198-203.
245. Margat A, De Andrade V, Gagnayre R. « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique ? *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*. juin 2014;6(1):10105.
246. Norton WE, Amico KR, Fisher WA, Shuper PA, Ferrer RA, Cornman DH, et al. Information–motivation–behavioral skills barriers associated with intentional versus unintentional ARV non-adherence behavior among HIV+ patients in clinical care. *AIDS Care*. 1 août 2010;22(8):979-87.
247. Nutting PA, Dickinson WP, Dickinson LM, Nelson CC, King DK, Crabtree BF, et al. Use of chronic care model elements is associated with higher-quality care for diabetes. *The Annals of Family Medicine*. 2007;5(1):14-20.
248. Piatt GA, Orchard TJ, Emerson S, Simmons D, Songer TJ, Brooks MM, et al. Translating the chronic care model into the community: results from a randomized controlled trial of a multifaceted diabetes care intervention. *Diabetes care*. 2006;29(4):811-7.

249. Ham C. The ten characteristics of the high-performing chronic care system. *Health economics, policy and law*. 2010;5(1):71-90.
250. Knight K, Badamgarav E, Henning JM, Hasselblad V, Gano Jr AD, Ofman JJ, et al. A systematic review of diabetes disease management programs. *Am J Manag Care*. 2005;11(4):242-50.
251. Tshiananga JKT, Kocher S, Weber C, Erny-Albrecht K, Berndt K, Neeser K. The effect of nurse-led diabetes self-management education on glycosylated hemoglobin and cardiovascular risk factors: a meta-analysis. *The Diabetes Educator*. 2012;38(1):108-23.
252. Lagger G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Education and Counseling*. Juin 2010;79(3):283-6.
253. Tourette-Turgis C, Rebillon M. Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/Sida de la théorie à la pratique. In: *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/Sida de la théorie à la pratique*. 2001.
254. Kardas P, Lewek P, Matyjaszczyk M. Determinants of patient adherence: a review of systematic reviews. *Front Pharmacol* [Internet]. 25 juill 2013 [cité 27 déc 2018];4. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3722478/>
255. DiMatteo MR. Variations in Patients' Adherence to Medical Recommendations: A Quantitative Review of 50 Years of Research. *Medical Care*. 2004;42(3):200-9.
256. Morris AD, Boyle DI, McMahon AD, Greene SA, MacDonald TM, Newton RW. Adherence to insulin treatment, glycaemic control, and ketoacidosis in insulin-dependent diabetes mellitus. *The Lancet*. 22 nov 1997;350(9090):1505-10.
257. Briesacher BA, Andrade SE, Fouayzi H, Chan KA. Comparison of Drug Adherence Rates Among Patients with Seven Different Medical Conditions. *Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy*. 1 avr 2008;28(4):437-43.
258. Morris A. The reality of type 2 diabetes treatment today. *International journal of clinical practice Supplement*. 2001;(121):32-5.
259. Osborn CY, Cavanaugh K, Wallston KA, Rothman RL. Self-Efficacy Links Health Literacy and Numeracy to Glycemic Control. *Journal of Health Communication*. 31 août 2010;15(sup2):146-58.
260. Ross E., Federman A., Curtis L., Wilson E., Wait K., Bojarski E., et al. Cognitive abilities, health literacy and self-management of diabetes. *J Gen Intern Med*. 2010;25((Ross E.; Curtis L.) Northwestern University Feinberg, School of Medicine, Division of General Internal Medicine, Chicago, IL, United States):S241.
261. Rasbach L, Jenkins C, Laffel L. An Integrative Review of Self-efficacy Measurement Instruments in Youth With Type 1 Diabetes. *Diabetes Educ*. 1 févr 2015;41(1):43-58.

262. Reach G. Temporality in chronic diseases and adherence to long-term therapies: From philosophy to science and back. *Diabetes & metabolism*. 2018;
263. Reach G, Michault A, Bihan H, Paulino C, Cohen R, Le Clésiau H. Patients' impatience is an independent determinant of poor diabetes control. *Diabetes & metabolism*. 2011;37(6):497-504.
264. Reach G. Obedience and motivation as mechanisms for adherence to medication: a study in obese type 2 diabetic patients. *Patient Preference and Adherence*. oct 2011;523.
265. Reach G, Pellan M, Crine A, Touboul C, Ciocca A, Djoudi Y. Holistic psychosocial determinants of adherence to medication in people with type 2 diabetes. *Diabetes & metabolism*. 2018;44(6):500-7.
266. Reach G, Boubaya M, Brama Y, Lévy V. Disruption in time projection and non-adherence to long-term therapies. *Patient preference and adherence*. 2018; 12:2363.
267. Robinson N, Lloyd CE, Stevens LK. Social deprivation and mortality in adults with diabetes mellitus. *Diabetic Medicine*. 1998;15(3):205-12.
268. Robinson N, Yateman NA, Protopapa LE, Bush L. Unemployment and Diabetes. *Diabetic Medicine*. 1989;6(9):797-803.
269. Tunceli K, Bradley CJ, Nerenz D, Williams LK, Pladevall M, Lafata JE. The Impact of Diabetes on Employment and Work Productivity. *Diabetes Care*. 1 nov 2005;28(11):2662-7.
270. Jetha A, Chen C, Mustard C, Ibrahim S, Bielecky A, Beaton D, et al. Longitudinal examination of temporality in the association between chronic disease diagnosis and changes in work status and hours worked. *Occup Environ Med*. 1 mars 2017;74(3):184-91.
271. Breton M-C, Guénette L, Amiche MA, Kayibanda J-F, Grégoire J-P, Moisan J. Burden of Diabetes on the Ability to Work: A systematic review. *Diabetes Care*. 1 mars 2013;36(3):740-9.
272. DiMatteo MR. Social Support and Patient Adherence to Medical Treatment: A Meta-Analysis. *Health Psychology*. 2004;23(2):207-18.
273. Cacioppo JT, Cacioppo S, Capitanio JP, Cole SW. The Neuroendocrinology of Social Isolation. *Annual Review of Psychology*. 2015;66(1):733-67.
274. Wamala S, Merlo J, Bostrom G, Hogstedt C, Agren G. Socioeconomic disadvantage and primary non-adherence with medication in Sweden. *Int J Qual Health Care*. 1 juin 2007;19(3):134-40.
275. Greenberg H. The epidemiological challenge of traditional chronic disease risk factors in emerging economies. *Int J Epidemiol*. 1 oct 2017;46(5):1351-3.

276. Vermeire E, Hearnshaw H, Royen PV, Denekens J. Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*. 2001;26(5):331-42.
277. Gray DJP, Sidaway-Lee K, White E, Thorne A, Evans PH. Continuity of care with doctors—a matter of life and death? A systematic review of continuity of care and mortality. *BMJ Open*. 1 juin 2018;8(6):e021161.
278. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA*. 22 avr 1992;267(16):2221-6.
279. Bonds DE, Camacho F, Bell RA, Duren-Winfield VT, Anderson RT, Goff DC. The association of patient trust and self-care among patients with diabetes mellitus. *BMC Family Practice*. 2004;5(1):26.
280. Nguyen GC, LaVeist TA, Harris ML, Datta LW, Bayless TM, Brant SR. Patient trust-in-physician and race are predictors of adherence to medical management in inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*. 2009;15(8):1233-9.
281. Safran DG, Taira DA, Rogers WH, Kosinski M, Ware JE, Tarlov AR. Linking primary care performance to outcomes of care. *Journal of family practice*. 1998; 47:213-20.
282. Gordis L. Conceptual and methodologic problems in measuring patient compliance. *Compliance in health care*. 1979;23-45.
283. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to Medication. *New England Journal of Medicine*. 4 août 2005;353(5):487-97.
284. Rudd P. In Search of the Gold Standard for Compliance Measurement. *Arch Intern Med*. 1 juin 1979;139(6):627-8.
285. Gordis L. Methodologic issues in the measurement of patient compliance. *Compliance with therapeutic regimens*. 1976;51-66.
286. Garfield S, Clifford S, Eliasson L, Barber N, Willson A. Suitability of measures of self-reported medication adherence for routine clinical use: A systematic review. *BMC Medical Research Methodology*. 1 déc 2011;11(1):149.
287. Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL, Gibson ES, Bernholz CD, Mukherjee J. Can simple clinical measurements detect patient noncompliance? *Hypertension*. 1980;2(6):757-64.
288. Curtis JR, Xi J, Westfall AO, Cheng H, Lyles K, Saag KG, et al. Improving the prediction of medication compliance: the example of bisphosphonates for osteoporosis. *Medical care*. 2009;47(3):334.

289. Farmer AJ, Rodgers LR, Lonergan M, Shields B, Weedon MN, Donnelly L, et al. Adherence to oral glucose-lowering therapies and associations with 1-year HbA1c: a retrospective cohort analysis in a large primary care database. *Diabetes care*. 2016 ;39(2):258-63.
290. Curtis SE, Boye KS, Lage MJ, Garcia-Perez L-E. Medication adherence and improved outcomes among patients with type 2 diabetes. *Am J Manag Care*. 2017;23(7):e208-14.
291. Khunti K, Seidu S, Kunutsor S, Davies M. Association Between Adherence to Pharmacotherapy and Outcomes in Type 2 Diabetes: A Meta-analysis. *Diabetes Care*. 1 nov 2017;40(11):1588-96.
292. World Health Organisation. Adherence to long-term therapies: evidence for action. 2003;
293. Suchy Y, Turner SL, Queen TL, Durracio K, Wiebe DJ, Butner J, et al. The Relation of Questionnaire and Performance-based Measures of Executive Functioning with Type 1 Diabetes Outcomes among Late Adolescents. *Health Psychol [Internet]*. 12 mai 2016 [cité 7 août 2018]; Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5107170/>
294. Berg CA, Wiebe DJ, Suchy Y, Turner SL, Butner J, Munion A, et al. Executive Function Predicting Longitudinal Change in Type 1 Diabetes Management During the Transition to Emerging Adulthood. *Diabetes Care*. 1 nov 2018;41(11):2281-8.
295. Croskerry P. Achieving Quality in Clinical Decision Making: Cognitive Strategies and Detection of Bias. *Academic Emergency Medicine*. 1 nov 2002;9(11):1184-204.
296. Croskerry P. The Importance of Cognitive Errors in Diagnosis and Strategies to Minimize Them. *Academic Medicine*. août 2003;78(8):775–780.
297. Evans JStBT. In two minds: dual-process accounts of reasoning. *Trends in Cognitive Sciences*. 1 oct 2003;7(10):454-9.
298. Croskerry P. A Universal Model of Diagnostic Reasoning. *Academic Medicine*. août 2009;84(8):1022–1028.
299. Evans JStBT. The heuristic-analytic theory of reasoning: Extension and evaluation. *Psychonomic Bulletin & Review*. 1 juin 2006;13(3):378-95.
300. Evans JSBT. Intuition and Reasoning: A Dual-Process Perspective. *Psychological Inquiry*. 30 nov 2010;21(4):313-26.
301. Lieberman MD. Social Cognitive Neuroscience: A Review of Core Processes. *Annual Review of Psychology*. 2007;58(1):259-89.
302. Goel V. Anatomy of deductive reasoning. *Trends in Cognitive Sciences*. 1 oct 2007;11(10):435-41.

303. Lieberman MD. What zombies can't do: A social cognitive neuroscience approach to the irreducibility of reflective consciousness. 2012;
304. Evans JStBT. How many dual-process theories do we need? One, two, or many? In: In two minds: Dual processes and beyond. New York, NY, US: Oxford University Press; 2009. p. 33-54.
305. Jourdain A, Naulin S. La théorie de Pierre Bourdieu et ses usages sociologiques. Armand Colin ; 2011.
306. Nieto M, Romero D, Ros L, Zabala C, Martínez M, Ricarte JJ, et al. Differences in Coping Strategies Between Young and Older Adults: The Role of Executive Functions. *Int J Aging Hum Dev.* 6 janv 2019;91415018822040.
307. Bratman M. Intention, plans, and practical reason. 1987;
308. De Brabander B, Declerck CH. A possible role of central dopamine metabolism associated with individual differences in locus of control. *Personality and Individual Differences.* 1 sept 2004;37(4):735-50.
309. De Brabander B, Gerits P, Boone C. Relationships among Locus of Control, Type of Task (Visuospatial versus Semantic), and Arousal or Activation by An Unexpected Preparatory Signal. *Percept Mot Skills.* 1 déc 1990;71(3_suppl):1091-8.
310. Carlson SM, Moses LJ, Breton C. How specific is the relation between executive function and theory of mind? Contributions of inhibitory control and working memory. *Infant and Child Development.* 2002;11(2):73-92.
311. Declerck CH, Boone C, De Brabander B. On feeling in control: A biological theory for individual differences in control perception. *Brain and Cognition.* 1 nov 2006;62(2):143-76.
312. Rolls ET. Limbic systems for emotion and for memory, but no single limbic system. *Cortex.* 1 janv 2015; 62:119-57.
313. Baddeley A, Banse R, Huang Y-M, Page M. Working memory and emotion: Detecting the hedonic detector. *Journal of Cognitive Psychology.* 1 févr 2012;24(1):6-16.
314. Damasio AR. The somatic marker hypothesis and the possible functions of the prefrontal cortex. *Phil Trans R Soc Lond B.* 29 oct 1996 ;351(1346):1413-20.
315. Boutinet J-P. Anthropologie du projet. Presses universitaires de France; 2018.
316. Reach G. Les bases philosophiques de l'observance. *Médecine des Maladies Métaboliques.* 1 oct 2018 ;12(6):473-9.
317. Sperber D. Le savoir des anthropologues. Hermann. 1982;p 74.

318. Morewedge CK, Kahneman D. Associative processes in intuitive judgment. *Trends in Cognitive Sciences*. 1 oct 2010;14(10):435-40.
319. Heider F, Simmel M. An Experimental Study of Apparent Behavior. *The American Journal of Psychology*. 1944;57(2):243-59.
320. Naccache L. Neuropsychologie des interprétations et des croyances [Internet]. collège de France. 2011 [cité 4 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.college-de-france.fr/site/stanislas-dehaene/seminar-2011-01-04-11h00.htm>
321. Corlett PR, Honey GD, Aitken MRF, Dickinson A, Shanks DR, Absalom AR, et al. Frontal Responses During Learning Predict Vulnerability to the Psychotogenic Effects of Ketamine: Linking Cognition, Brain Activity, and Psychosis. *Arch Gen Psychiatry*. 1 juin 2006 ;63(6):611-21.
322. Naccache L. *Le nouvel inconscient : Freud, Christophe Colomb des neurosciences*. Paris: O. Jacob; 2006. 465 p. (Sciences).
323. Sugiura M, Seitz RJ, Angel H-F. Models and Neural Bases of the Believing Process. *Journal of Behavioral and Brain Science*. 8 janv 2015; 05:12.
324. Churchland PS, Churchland PM. What are beliefs? In: Krueger F, Grafman J (eds), *The neural basis of human belief systems* Psychology Press, Hove. 2013;1-17.
325. Krueger F, Grafman J. I believe to my soul. In: *The Neural Basis of Human Belief Systems*. Taylor and Francis; 2012. p. 225-36.
326. Connors MH, Halligan PW. A cognitive account of belief: a tentative road map. *Front Psychol* [Internet]. 2015 [cité 7 avr 2019];5. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2014.01588/full>
327. Renfrew C. Neuroscience, evolution and the sapient paradox: the factuality of value and of the sacred. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences*. 12 juin 2008;363(1499):2041-7.
328. Coltheart M, Cox R, Sowman P, Morgan H, Barnier A, Langdon R, et al. Belief, delusion, hypnosis, and the right dorsolateral prefrontal cortex: A transcranial magnetic stimulation study. *Cortex*. 1 avr 2018; 101:234-48.
329. Schultz W. Dopamine reward prediction-error signalling: a two-component response. *Nature Reviews Neuroscience*. mars 2016;17(3):183-95.
330. Schultz W. Reward prediction error. *Curr Biol*. mai 2017;27(10):R369-71.
331. Kitis A, Akdede BBK, Alptekin K, Akvardar Y, Arkar H, Erol A, et al. Cognitive dysfunctions in patients with obsessive-compulsive disorder compared to the patients with schizophrenia

- patients: Relation to overvalued ideas. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*. 30 janv 2007;31(1):254-61.
332. Wood JN, Romero SG, Knutson KM, Grafman J. Representation of attitudinal knowledge: role of prefrontal cortex, amygdala and parahippocampal gyrus. *Neuropsychologia*. 1 janv 2005;43(2):249-59.
333. Huey ED, Krueger F, Grafman J. Representations in the Human Prefrontal Cortex. *Curr Dir Psychol Sci*. 1 août 2006;15(4):167-71.
334. Badre D, Nee DE. Frontal Cortex and the Hierarchical Control of Behavior. *Trends in Cognitive Sciences*. 1 févr 2018;22(2):170-88.
335. Insel KC, Einstein GO, Morrow DG, Koerner KM, Hepworth JT. Multifaceted Prospective Memory Intervention to Improve Medication Adherence. *J Am Geriatr Soc*. mars 2016;64(3):561-8.
336. Whitelock V, Nouwen A, van den Akker O, Higgs S. The role of working memory sub-components in food choice and dieting success. *Appetite*. 1 mai 2018; 124:24-32.
337. Leslie AM, Friedman O, German TP. Core mechanisms in ‘theory of mind’. *Trends in Cognitive Sciences*. 1 déc 2004;8(12):528-33.
338. German TP, Hehman JA. Representational and executive selection resources in ‘theory of mind’: Evidence from compromised belief-desire reasoning in old age. *Cognition*. 1 août 2006;101(1):129-52.
339. Ouerchefani R, Ouerchefani N, Allain P, Ben Rejeb MR, Le Gall D. Contribution of different regions of the prefrontal cortex and lesion laterality to deficit of decision-making on the Iowa Gambling Task. *Brain and Cognition*. 1 févr 2017; 111:73-85.
340. Barbey AK, Grafman J. An integrative cognitive neuroscience theory of social reasoning and moral judgment. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science*. 1 janv 2011;2(1):55-67.
341. Janssen T, Carton JS. The Effects of Locus of Control and Task Difficulty on Procrastination. *The Journal of Genetic Psychology*. 1 déc 1999;160(4):436-42.
342. Gustavson DE, Miyake A, Hewitt JK, Friedman NP. Genetic Relations Among Procrastination, Impulsivity, and Goal-Management Ability: Implications for the Evolutionary Origin of Procrastination. *Psychol Sci*. juin 2014;25(6):1178-88.
343. Gustavson DE, Miyake A, Hewitt JK, Friedman NP. Understanding the Cognitive and Genetic Underpinnings of Procrastination: Evidence for Shared Genetic Influences with Goal Management and Executive Function Abilities. *J Exp Psychol Gen*. Déc 2015;144(6):1063-79.

344. Rabin LA, Fogel J, Nutter-Upham KE. Academic procrastination in college students: The role of self-reported executive function. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*. 8 mars 2011;33(3):344-57.
345. Duke DC. The Diabetes Related Executive Functioning Scale (DREFS): Pilot Results: *Children's Health Care: Vol 43, No 4* [Internet]. [cité 8 mars 2018]. Disponible sur: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02739615.2013.870040>
346. Duke D. C.: Nagra H.:Kadir H.:Bachman N.:Harris M.A. Validation of the short form of the diabetes-related executive functioning scale (DREFS-SF): EF Problems plus diabetes equals trouble. *Diabetes*. 2017;66: A208.
347. Duke DC, Raymond JK, Harris MA. The Diabetes Related Executive Functioning Scale (DREFS): Pilot Results. *Children's Health Care*. 2 oct 2014 ;43(4):327-44.
348. Couet D. Le bouclage du sujet (Commentaire). *Sciences Sociales et Santé*. 1991 ;9(1):95-101.
349. Davidson D. Actions, reasons, and causes. *The journal of philosophy*. 1963 ;60(23):685-700.
350. Reach G. Le retour du refoulé ? *Médecine des Maladies Métaboliques*. juin 2014;8(3):279.
351. Reach G. Éducation thérapeutique : à la recherche d'une définition. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 nov 2017 ;11(7):628-35.
352. Morfaux LM. *Vocabulaire de la Philosophie Et des Sciences Humaines*. A. Colin ; 1980.
353. Moreno A. Auto-organisation, autonomie et identité. *Revue internationale de philosophie*. 2004;n° 228(2):135-50.
354. Donagan A. *The theory of morality*. 8. Dr. Chicago: Univ. of Chicago Press; 1994. 278 p.
355. Dworkin G. *The theory and practice of autonomy*. Cambridge; New York: Cambridge University Press; 1988. 173 p. (Cambridge studies in philosophy).
356. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, USA; 2001.
357. Svandra P. L'autonomie comme expression des « capacités ». *Éthique & Santé*. 1 mai 2007;4(2):74-7.
358. Warchol N. Autonomie. In: *Les concepts en sciences infirmières* [Internet]. Toulouse: Association de recherche en soins infirmiers (ARSI); 2012. p. 87-9. (Hors collection). Disponible sur: <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-p-87.htm>
359. Reach G. La non-observance thérapeutique : une question complexe. Un problème crucial de la médecine contemporaine. *Médecine*. 1 nov 2006;2(9):411-5.

360. Morin E. Peut-on concevoir une science de l'autonomie ? Cahiers Internationaux de Sociologie. 1981;71:257-67.
361. Pôlet-Masset A-M. Passeport pour l'autonomie : affirmez votre rôle propre. Ed. Lamarre; 1993.
362. Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. Qualitative data analysis: a methods sourcebook. Third edition. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc; 2014. 381 p.
363. Nubiola J. Abduction or the Logic of Surprise. Semiotica. 2005;2005(153-1/4):117–130.
364. Emmel N. Sampling and Choosing Cases in Qualitative Research: A Realist Approach. SAGE; 2013. 193 p.
365. Reeve J. Psychologie de la motivation et des émotions. De Boeck Supérieur; 2017.
366. Shin KR, Kim MY, Chung SE. Methods and Strategies Utilized in Published Qualitative Research. Qual Health Res. 1 juin 2009;19(6):850-8.
367. Morse JM. “Data Were Saturated . . .”. Qual Health Res. 1 mai 2015;25(5):587-8.
368. Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? Qual Health Res. 1 mars 2017;27(4):591-608.
369. Bazeley P, Jackson K. Qualitative data analysis with NVivo. Second edition. Los Angeles London New Delhi: SAGE; 2013. 307 p.
370. Hsieh H-F, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. Qual Health Res. 1 nov 2005;15(9):1277-88.
371. Farmer T, Robinson K, Elliott SJ, Eyles J. Developing and Implementing a Triangulation Protocol for Qualitative Health Research. Qualitative Health Research. mars 2006;16(3):377-94.
372. Yin RK. Case study methods. In: Cooper H, Camic PM, Long DL, Panter AT, Rindskopf D, Sher KJ, éditeurs. APA handbook of research methods in psychology, Vol 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological. Washington, DC, US: American Psychological Association; 2012. p. 141-55.
373. Fortin MF. Fondements et étapes du processus de recherche, Méthodes qualitatives et quantitatives. seconde édition. CHENELIERE éducation; 2010.
374. Tellis W. Application of a Case Study Methodology [Internet]. The Qualitative Report, Volume 3, Number 3; 1997 [cité 12 déc 2014]. Disponible sur: <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR3-3/tellis2.html?ref=dizinler.com>
375. Yin RK. Applications of Case Study Research. SAGE; 2011. 265 p.

376. Colas C, Reach G, Consoli S, Halimi S, Fontaine P, Duclos M, et al. O30 Les hypoglycémies, un sujet de préoccupation majeur pour les personnes atteintes de diabète et leur entourage : résultats français de la seconde étude internationale « Diabetes Attitudes Wishes and Needs » (DAWN2). *Diabetes & Metabolism*. mars 2014;40:A8.
377. Reach G. Activité sportive et complications chroniques du diabète. *Médecine des Maladies Métaboliques*. mars 2010;4(2):138-42.
378. Sachon C, Masseboeuf N, Grimaldi A. Alimentation et insulinothérapie fonctionnelle. *Médecine des Maladies Métaboliques*. sept 2007;1(3):26-32.
379. Lee MB, Brysiewicz P. Enhancing problem solving and nursing diagnosis in year III Bachelor of Nursing students. *Nurse Education Today*. mai 2009;29(4):389-97.
380. Bland AJ, Topping A, Wood B. A concept analysis of simulation as a learning strategy in the education of undergraduate nursing students. *Nurse Education Today*. oct 2011;31(7):664-70.
381. Vermersch P. L'entretien d'explicitation. *ESF*; 2006. 221 p.
382. Balas-Chanel A. L'Entretien d'explicitation. Accompagner l'apprenant vers la métacognition explicite. *Recherches & éducations [Internet]*. 1 mars 2002 [cité 14 mars 2015];(1). Disponible sur: <http://rechercheseducations.revues.org/159>
383. Bourget A. Explicitation du raisonnement clinique : méthodologie novatrice menant à l'identification de deux étapes de développement au cours des 12 mois entourant la fin de la formation préclinique et le début de la formation clinique d'étudiants en médecine. *RECHERCHES QUALITATIVES*. 2013;32:320-45.
384. Balzani C, Micoulaud-Franchi J-A, Yunez N, Fagot A, Mariaud A-S, Chen CY, et al. L'accès aux vécus pré-réflexifs. Quelles perspectives pour la médecine en général et la psychiatrie en particulier ? *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. mars 2013;171(2):118-27.
385. Baribeau C. L'instrumentation dans la collecte de données. *Recherches Qualitatives Hors-série (2)*. 2005;98-114.
386. Grossman SA, Piantadosi S, Covahey C. Are informed consent forms that describe clinical oncology research protocols readable by most patients and their families? *JCO*. 1 oct 1994;12(10):2211-5.
387. Özcan S, Duyan V. Fetal health locus of control in a sample of pregnant Turkish women. *Turk J Med Sci*. 19 juin 2015;45(3):714-22.
388. Kordi M, Heravan MB, Asgharipour N, Akhlaghi F, Mazloum SR. Does maternal and fetal health locus of control predict self-care behaviors among women with gestational diabetes? *J Educ Health Promot [Internet]*. 9 août 2017 [cité 19 mars 2019];6. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5561676/>

389. Spirito A, Ruggiero L, McGarvey ST, Coustan DR, Low KG. Maternal and fetal health locus of control during pregnancy: A comparison of women with diabetes and nondiabetic women. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 1990;8(3):195-205.
390. Trope Y, Liberman N. Construal-Level Theory of Psychological Distance. *Psychol Rev*. avr 2010;117(2):440-63.
391. Descartes R, D'Arcy P. *Les passions de l'âme*. Paris: Garnier-Flammarion; 1996. 302 p. (GF).
392. Kübler-Ross E, Kessler D. *On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*. Simon and Schuster; 2014. 272 p.
393. Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*. mars 2008;66(5):1228-39.
394. Reach G. Maladie chronique : à la recherche du temps perdu. *Médecine des Maladies Métaboliques*. févr 2015;9(1):88-92.
395. Thorne S, Paterson B, Russell C. The Structure of Everyday Self-Care Decision Making in Chronic Illness. *Qual Health Res*. 1 déc 2003;13(10):1337-52.
396. Oei NYL, Everaerd WTAM, Elzinga BM, Well S van, Bermond B. Psychosocial stress impairs working memory at high loads: An association with cortisol levels and memory retrieval. *Stress*. 1 janv 2006;9(3):133-41.
397. Pittenger C, Duman RS. Stress, Depression, and Neuroplasticity: A Convergence of Mechanisms. *Neuropsychopharmacology*. janv 2008;33(1):88-109.
398. Shields GS, Sazma MA, Yonelinas AP. The effects of acute stress on core executive functions: A meta-analysis and comparison with cortisol. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 1 sept 2016;68:651-68.
399. Tricot A, Chanquoy L. Introduction : la charge mentale, « vertu dormitive » ou concept opérationnel ? *Psychologie Française*. 1996;41(4):313-8.
400. Sperandio JC. *L'analyse de la charge de travail mental*. La psychologie en ergonomie PUF, Paris. 1980;195-219.
401. Wickens CD. Multiple Resources and Mental Workload. *Hum Factors*. 1 juin 2008;50(3):449-55.
402. Martin C, Hourlier S, Cegarra J. La charge mentale de travail : un concept qui reste indispensable, l'exemple de l'aéronautique. *Le travail humain*. 2013;Vol. 76(4):285-308.
403. Engström J, Markkula G, Victor T, Merat N. Effects of cognitive load on driving performance: The cognitive control hypothesis. *Human factors*. 2017;59(5):734-64.

404. Lemercier C, Cellier J-M. Les défauts de l'attention en conduite automobile : inattention, distraction et interférence. *Le travail humain*. 18 sept 2008;Vol. 71(3):271-96.
405. Patten CJD, Kircher A, Östlund J, Nilsson L. Using mobile telephones: cognitive workload and attention resource allocation. *Accident Analysis & Prevention*. 1 mai 2004;36(3):341-50.
406. Barrouillet P, Bernardin S, Portrat S, Vergauwe E, Camos V. Time and cognitive load in working memory. *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition*. 2007;33(3):570.
407. Westbrook A, Braver TS. Cognitive effort: A neuroeconomic approach. *Cogn Affect Behav Neurosci*. 1 juin 2015;15(2):395-415.
408. Westbrook JA, Braver TS. The economics of cognitive effort. *Behavioral and Brain Sciences*. déc 2013;36(6):704-5.
409. Warm JS, Parasuraman R, Matthews G. Vigilance requires hard mental work and is stressful. *Human factors*. 2008;50(3):433-41.
410. Grandjean E. Fatigue in industry. *Occupational and Environmental Medicine*. 1979;36(3):175-86.
411. Boksem MAS, Tops M. Mental fatigue: Costs and benefits. *Brain Research Reviews*. 1 nov 2008;59(1):125-39.
412. Chaudhuri A, Behan PO. Neurological Dysfunction in Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 1 janv 2000;6(3-4):51-68.
413. Dobryakova E, DeLuca J, Genova HM, Wylie GR. Neural Correlates of Cognitive Fatigue: Cortico-Striatal Circuitry and Effort–Reward Imbalance. *Journal of the International Neuropsychological Society*. sept 2013;19(8):849-53.
414. Hockey GRJ. A motivational control theory of cognitive fatigue. *Cognitive fatigue: Multidisciplinary perspectives on current research and future applications*. 2011;167-87.
415. Boksem MAS, Meijman TF, Lorist MM. Mental fatigue, motivation and action monitoring. *Biological Psychology*. 1 mai 2006;72(2):123-32.
416. van der Linden D, Frese M, Meijman TF. Mental fatigue and the control of cognitive processes: effects on perseveration and planning. *Acta Psychologica*. 1 mai 2003;113(1):45-65.
417. van der Linden D, Eling P. Mental fatigue disturbs local processing more than global processing. *Psychological Research*. 1 sept 2006;70(5):395-402.
418. Boksem MAS, Tops M. Mental fatigue: Costs and benefits. *Brain Research Reviews*. 1 nov 2008;59(1):125-39.

419. Reach G. *The Mental Mechanisms of Patient Adherence to Long-Term Therapies*. Springer; 2015.
420. Meiran N, Cole MW, Braver TS. When planning results in loss of control: intention-based reflexivity and working-memory. *Front Hum Neurosci* [Internet]. 2012 [cité 13 avr 2019];6. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2012.00104/full>
421. Quinn ME, Joormann J. Stress-Induced Changes in Executive Control Are Associated With Depression Symptoms: Examining the Role of Rumination. *Clinical Psychological Science*. 1 juill 2015;3(4):628-36.
422. De Lissnyder E, Koster EHW, Goubert L, Onraedt T, Vanderhasselt M-A, De Raedt R. Cognitive control moderates the association between stress and rumination. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*. 1 mars 2012;43(1):519-25.
423. Gonzalez JS, Fisher L, Polonsky WH. Depression in Diabetes: Have We Been Missing Something Important? *Diabetes Care*. 1 janv 2011;34(1):236-9.
424. Proust J. *La nature de la volonté*. Gallimard; 2005.
425. Nezu AM, D’Zurilla TJ. *Problem-solving therapy: A positive approach to clinical intervention*. Springer Publishing Company; 2006.
426. Gilbert SJ, Armbruster DJN, Panagiotidi M. Similarity between Brain Activity at Encoding and Retrieval Predicts Successful Realization of Delayed Intentions. *Journal of Cognitive Neuroscience*. 7 juill 2011;24(1):93-105.
427. Searle JR. *L’intentionnalité : essai de philosophie des états mentaux*. Les Ed. de Minuit; 1985.
428. Reach G. Role of habit in adherence to medical treatment. *Diabetic Medicine*. avr 2005;22(4):415-20.
429. Poivret D, Gossec L, Delannoy C, Giraudet-Le Quintrec J-S. Place des « proches » dans les programmes d’éducation thérapeutique des patients en rhumatologie : état des lieux et perspectives. *Revue du Rhumatisme Monographies*. 1 juin 2013 ;80(3):193-6.
430. Untas A, Rascle N, Idier L, Lasseur C, Combe C. Family relations, mental health and adherence to nutritional guidelines in patients facing dialysis initiation. *Psychology & Health*. 1 juill 2012;27(7):753-66.
431. Lamore K, Montalescot L, Untas A. Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members’ roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patient Education and Counseling*. 1 déc 2017;100(12):2172-81.
432. Untas A, Koleck M, Rascle N, Bruchon-Schweitzer M. Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie Française*. 1 juin 2012;57(2):97-110.

433. Lawton J, Rankin D, Elliott J, Heller SR, Rogers HA, Zoysa ND, et al. Experiences, Views, and Support Needs of Family Members of People With Hypoglycemia Unawareness: Interview Study. *Diabetes Care*. 1 janv 2014;37(1):109-15.
434. Ellefsen E, Cara C. The Health-within-Illness Experience: An Empowering Dialectic of a New Self for Living in Harmony with Existence and Dealing with Endless Suffering. B Hogue, & A Sugiyama, A(Éds), *Making Sense of Suffering Theory, Practice, Representation*. 2011;93-102.
435. Black DS, Semple RJ, Pokhrel P, Grenard JL. Component Processes of Executive Function—Mindfulness, Self-control, and Working Memory—and Their Relationships with Mental and Behavioral Health. *Mindfulness*. 1 sept 2011;2(3):179-85.
436. Tang Y-Y, Hölzel BK, Posner MI. The neuroscience of mindfulness meditation. *Nature Reviews Neuroscience*. avr 2015;16(4):213-25.
437. Gallant SN. Mindfulness meditation practice and executive functioning: Breaking down the benefit. *Consciousness and Cognition*. 1 févr 2016; 40:116-30.
438. Velikonja O, Čurić K, Ožura A, Jazbec SŠ. Influence of sports climbing and yoga on spasticity, cognitive function, mood and fatigue in patients with multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*. 1 sept 2010;112(7):597-601.
439. Alexander G, Innes KE, Bourguignon C, Bovbjerg VE, Kulbok P, Taylor AG. Patterns of yoga practice and physical activity following a yoga intervention for adults with or at risk for type 2 diabetes. *J Phys Act Health*. janv 2012;9(1):53-61.
440. Bragard I, Etienne A-M, Faymonville M-E, Coucke P, Lifrange E, Schroeder H, et al. A Nonrandomized Comparison Study of Self-Hypnosis, Yoga, and Cognitive-Behavioral Therapy to Reduce Emotional Distress in Breast Cancer Patients. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*. 3 avr 2017;65(2):189-209.
441. Untas A, Chauveau P, Dupré-Goudable C, Kolko A, Lakdja F, Cazenave N. The Effects of Hypnosis on Anxiety, Depression, Fatigue, and Sleepiness in People Undergoing Hemodialysis: A Clinical Report. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis* [Internet]. 19 août 2013 [cité 11 avr 2019]; Disponible sur: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00207144.2013.810485>
442. Ellefsen É, Cara C. L'expérience de santé-dans-la-maladie : une rencontre entre la souffrance et le pouvoir d'exister pour des adultes vivant avec la sclérodermie systémique. *Recherche en soins infirmiers*. 6 août 2015;N° 121(2):52-63.
443. Sandrin-Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine des maladies métaboliques*. 2010 ;4(1):38-43.

444. Grimaldi A. Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée.... Médecine des Maladies Métaboliques. 2017 ;11(3):307-18.
445. Davidson D. Comment la faiblesse de la volonté est-elle possible ? (Essai 2). Action et événements. Traduction par Pascal Engel. Presses Universitaires de France (PUF). 1993;(3):21-46.
446. Berryman C, Stanton TR, Bowering KJ, Tabor A, McFarlane A, Moseley GL. Do people with chronic pain have impaired executive function? A meta-analytical review. *Clinical Psychology Review*. 1 nov 2014;34(7):563-79.
447. Vogels RLC, Oosterman JM, Harten BV, Scheltens P, Flier WMVD, Schroeder-Tanka JM, et al. Profile of Cognitive Impairment in Chronic Heart Failure. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2007;55(11):1764-70.
448. Schillerstrom J.E., Horton M.S., Royall D.R. The impact of medical illness on executive function. *Psychosomatics*. 2005;46(6):508-16.
449. Nuti L, Turkcan A, Lawley MA, Zhang L, Sands L, McComb S. The impact of interventions on appointment and clinical outcomes for individuals with diabetes: a systematic review. *BMC Health Services Research*. 2 sept 2015;15:355.
450. Lee SWH, Ooi L, Lai YK. Telemedicine for the Management of Glycemic Control and Clinical Outcomes of Type 1 Diabetes Mellitus: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Studies. *Front Pharmacol* [Internet]. 2017 [cité 19 févr 2018];8. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fphar.2017.00330/full>
451. Gilles P-Y, Carlier M, Dickes P, Gilles P-Y, Collectif. *Psychologie différentielle*. 2e édition. Rosny: Bréal; 2004. 224 p.
452. Lafortune L, Daniel M-F. *Pédagogie et psychologie des émotions : vers la compétence émotionnelle*. Vol. 18. PUQ; 2005.
453. Pallascio R, Daniel M-F, Lafortune L. *Pensée et Réflexivité : Théories et Pratiques*. PUQ ; 2004. 238 p.
454. Lafortune L, Jacob S, Hébert D. *Pour guider la métacognition*. PUQ ; 2000.
455. Leclercq D. ASCID : le noyau central de douze facteurs expliquant la conduite en éducation thérapeutique du patient. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*. 2010;2(2):S213-21.
456. Nendaz M, Charlin B, Leblanc V, Bordage G. Le raisonnement clinique: données issues de la recherche et implications pour l'enseignement. *Pédagogie médicale*. nov 2005;6(4):235-54.

457. Papageorgiou C, Wells A. A Prospective Test of the Clinical Metacognitive Model of Rumination and Depression. *International Journal of Cognitive Therapy*. 1 juin 2009;2(2):123-31.
458. Leclercq D. *Psychologie Educationnelle de l'Adolescent et du Jeune Adulte*. 2008 [cité 2 nov 2015]; Disponible sur: <http://orbi.ulg.ac.be/handle/2268/18524>
459. Nilsson JP, Söderström M, Karlsson AU, Lekander M, Åkerstedt T, Lindroth NE, et al. Less effective executive functioning after one night's sleep deprivation. *Journal of Sleep Research*. 2005;14(1):1-6.
460. Ellefsen E. L'impossible guérison| vivre avec la maladie chronique. *Vivre*. 2010;121.
461. Naudin D, Gagnayre R, Reach G. Les bases neuro-économiques de l'observance. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 oct 2018;12(6):481-6.
462. Elster J. Davidson on weakness of will and self-deception. *The philosophy of Donald Davidson*. 1999; 27:425.
463. Bensaïd N. Autrement le même. In : Fresco,N.(ed). Norbert Bensaïd. *Un médecin dans son temps*. Seuil. 1978.
464. Lordon F. Revenir à Spinoza dans la conjoncture intellectuelle présente [Internet]. *Presses de Sciences Po*; 2003 [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/l-annee-de-la-regulation-n-7-2003-2004--9782724609255-page-147.htm>
465. Deleuze G. *Transcriptions de cours Vincennes 1978 – 1981, Sur Spinoza - Transcriptions de cours*. Anachorète; 1978.
466. Roux M. *La dictature de l'ego: [en finir avec le narcissisme de masse]*. Paris: Larousse; 2018.

Annexe 1 Preuve de soumission Article 5 – Patient Education and Counseling

Elsevier Editorial System(tm) for Patient
Education and Counseling
Manuscript Draft

Manuscript Number: PEC-19-460

Title: Executive function involvement in treatment adherence by Type 1
and 2 diabetics as a function of age: a scoping study

Article Type: Research Paper

Section/Category: Patient Education

Keywords: patient education; executive functions; inhibition; attention;
planning; short-term memory; patient adherence; chronic disease

Corresponding Author: Mr. david naudin, Ph.D.s

Corresponding Author's Institution: Laboratoire Educations et Pratiques
de Santé, EA 3412-Université Paris 13 - Sorbonne Paris Cité, Bobigny

First Author: david naudin, Ph.D.s

Order of Authors: david naudin, Ph.D.s; Maxime Morsa, PhDs; Heloise
Haliday, Ph- ATER Université Picardie Jules Verne; Vincent De Andrade;
Chantal Legrand, PhD; Rémi Gagnayre, Pr.; Gérard Reach, Pr.

PEC Submission Confirmation

<https://courriel-bsr.aphp.fr/owa/?ae=Item&t=IPM.Note&id=RgAAA...>

PEC Submission Confirmation

eesserver@eesmail.elsevier.com

Envoyé : dimanche 19 mai 2019 21:27

À : NAUDIN David

*** Automated email sent by the system ***

Dear Mr. naudin,

Your submission entitled "Executive function involvement in treatment adherence by Type 1 and 2 diabetics as a function of age: a scoping study" has been received by the journal Patient Education and Counseling. You will be able to check on the progress of your paper by logging on to Elsevier Editorial as an author. The URL is <https://clicktime.symantec.com/3SciUd376iKzyaiN8fgGUq26H2?u=https%3A%2F%2Fees.elsevier.com%2Fpec%2F>.

Your manuscript will be given a reference number once an Editor has been assigned. You will be notified of this number via e-mail. Please refer to this number in all communications.

Thank you for submitting your work to PEC.

Yours sincerely,

Editorial Office
Patient Education and Counseling

The full text of articles in Patient Education and Counseling is available to individuals at institutes subscribing to ScienceDirect at

<https://clicktime.symantec.com/32MyQDq99z94STfwvfeyRvc6H2?u=http%3A%2F%2Fwww.sciencedirect.com%2Fscience%2Fjournal%2F07383991>

Guest users have unlimited access to all abstracts (including backfile abstracts to Volume 5), plus the full text of this year's January issue.

For further assistance, please visit our customer support site at <https://clicktime.symantec.com/3TUc6rFloRu5ZQ2oXhvTKnR6H2?u=http%3A%2F%2Fhelp.elsevier.com%2Fapp%2Fanswers%2Flist%2Fp%2F7923>. Here you can search for solutions on a range of topics, find answers to frequently asked questions and learn more about EES via interactive tutorials. You will also find our 24/7 support contact details should you need any further assistance from one of our customer support representatives.

Annexe 2 Preuve de soumission Article 6 – (Mai 2019)

Western Journal of Nursing Research

Western Journal of Nursing Research

The importance of executive functions for self-care competency in Type 1 diabetes

Journal:	<i>Western Journal of Nursing Research</i>
Manuscript ID	WJNR-2019-May-0165
Manuscript Type:	Original Research
Keyword:	patient education, diabetes, cognitive load, executive functions

SCHOLARONE™
Manuscripts

<http://mc.manuscriptcentral.com/wjnr>

Annexe 3 : Preuve de soumission Article 7 -Health Qualitative Research (Mai 2019)

Qualitative Health Research

Qualitative Health Research

Characterizing cognitive problem-solving strategies in patients' everyday life: the case of patients with type 1 diabetes

Journal:	<i>Qualitative Health Research</i>
Manuscript ID	QHR-2019-0422
Manuscript Type:	Research Article
Methods:	Case Study < Research, Qualitative Methods < Research Design
Regions, Cultures, and Peoples:	Western Europe < Europe, Europeans
Keywords:	Patient < Education, Attention, Adherence, Compliance, Diabetes

SCHOLARONE™
Manuscripts

<http://mc.manuscriptcentral.com/qhr>

Annexe 4 – Lettre d’information et demande de Consentement des participants



*Dossier pour le Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche
dans le domaine de la Santé*

David Naudin : Investigateur principal ; Doctorant Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412

Email : David.naudin@aphp.fr

Pr Rémi Gagnayre : Directeur du Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412
Professeur des Sciences de l'Education- Médecin

Email : remi.gagnayre@univ-paris13.fr

Adresse : Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412 - Département de Pédagogie des Sciences de la Santé

Ufr Santé-Médecine et Biologie Humaine - Université Paris13

74, rue Marcel Cachin - 93017 Bobigny - France

Notes d'information :

Les divers courriers et notes d'informations pour les différentes étapes sont les suivants :

- **Lettre d'information aux experts en diabétologie et patients**
- **Lettre d'information aux patients : entretiens qualitatifs individualisés**
- **Consentement des participants**
 - **Lettre d'information aux patients –**

Lettre d'information aux experts en diabétologie (POUR LES 3 POPULATIONS) ETUDE 1

Investigateur Principal : David Naudin
Laboratoire d'Éducatons et pratiques en Santé
EA 3412
Ufr Santé médecine et biologie Humaine
Université Paris 13
74 Rue Marcel Cachin 93017 Bobigny
Secrétariat : 01.48.38.76.41

Madame, Monsieur,

1er mail de demande :

Je suis actuellement inscrit en doctorat au LEPS Paris 13 sous la direction des Professeurs Reach.G et Gagnayre.R.

Le sujet de ma thèse concerne la prise de décision de patients diabétique de type 1. L'objectif de cette recherche est de caractériser le processus de prise de décision chez les patients diabétiques de type I.

Une première partie de la thèse sera basée sur des entretiens auprès d'experts dans ce domaine. Ces entretiens permettront de compléter la revue de la littérature sur le sujet et d'alimenter la réflexion pour une autre partie de cette recherche (basée sur des mises en situations puis des entretiens chez les patients diabétique de type 1).

Je me permets de vous solliciter compte tenu de votre expertise reconnu dans le domaine de l'ETP.

En qualité d'expert, seriez vous disponible pour un entretien programmé ? (Durée estimée à maximum d'une heure trente).

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Le contenu de cet entretien **sera strictement anonyme et confidentiel.**

Cet entretien après votre accord, pourra être enregistré sur un support audio. Toutes les modalités vous seront rappelées juste avant l'entretien et la signature des documents. Vous pourrez alors poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

En vous remerciant par avance de l'attention que vous porterez à ma demande, je vous prie monsieur de croire en l'expression de mes salutations les plus respectueuses.

Bien cordialement

David Naudin

Lettre d'information aux experts en diabétologie (après accord de principe)

ETUDE 1

Monsieur, (madame)

Vous avez répondu favorablement à ma demande d'entretien concernant le processus de décision chez les patients diabétiques de type 1 sous la direction des Prs Reach et Gagnayre. Je vous remercie chaleureusement pour votre contribution à cette recherche.

Afin de mieux préparer cet entretien et compte tenu de la spécificité du sujet, je vous communique déjà une question qui servira de trame lors de notre rencontre.

Les patients doivent accomplir quotidiennement des actions concernant leur santé. Par exemple, diminuer la dose d'insuline en prévision d'une activité sportive.

Selon votre expérience et vos connaissances : Comment le patient est-il amené à faire ce qu'il fait ?

Vous pouvez imaginer que la réponse à une telle question est extrêmement complexe. C'est volontairement que je ne donne aucune suggestion dans ce courrier introductif.

En vous remerciant à nouveau pour votre aide et dans l'attente du rendez-vous fixé au (jour) à (XX) heures, je vous prie monsieur (madame) de croire en mes salutations les plus respectueuses.

Le contenu de cet entretien **sera strictement anonyme et confidentiel**.

Cet entretien après votre accord, pourra être enregistré sur un support audio. Toutes les modalités vous seront rappelées juste avant l'entretien et la signature des documents. Vous pourrez alors reposer toutes les questions que vous jugerez utiles.

David Naudin

Lettre d'information aux patients – entretiens qualitatifs individualisés

Investigateur Principal : David Naudin
Laboratoire d'Education et pratique en Santé
EA 3412
Ufr Santé médecine et biologie Humaine
Université Paris 13
74 Rue Marcel Cachin 93017 Bobigny
Secrétariat : 01.48.38.76.41

Madame, Monsieur,

Vous avez été sollicité(e) pour participer à une recherche. Son objectif principal est de comprendre comment, dans des situations de la vie courante, vous prenez des décisions en rapport avec votre diabète. A terme elle pourrait permettre d'adapter les programmes de formation au plus près des besoins des patients diabétiques.

Cette recherche se déroulera de à

Elle est menée avec les services de diabétologie de l'Hôpital Avicenne du Pr G. Reach et l'équipe de recherche du Laboratoire d'éducation et pratique en santé (LEPS).

En pratique, des entretiens individualisés de 2 heures maximum seront réalisés. Ils auront lieu à l'université Paris 13 à Bobigny.

Ces entretiens concernent des situations de la vie courante et en rapport avec la gestion de votre diabète.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche.

Le contenu de cet entretien **sera strictement anonyme et confidentiel.**

Cet entretien après votre accord, pourra être enregistré sur un support audio. Toutes les modalités vous seront rappelées juste avant l'entretien et la signature des documents. **Vous pourrez alors poser toutes les questions que vous jugerez utiles.**

Après l'entretien, et durant l'étude, un psychologue de l'hôpital d'Avicenne sera disponible. Vous pourrez demander un rendez-vous avec lui, si vous en ressentez le besoin.

À tout moment, **vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer, et libre d'arrêter à tout moment votre participation en cours d'étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui vous seront prodigués.**

En vous remerciant pour votre participation

Bien cordialement

David Naudin

Consentement des participants

Titre de la recherche : Caractérisation du processus mis en jeu lors du passage à l'acte thérapeutique chez les patients diabétiques de type 1. Propositions pédagogiques pour les soignants pour soutenir l'acquisition par le patient de ce processus considéré comme compétence.

Je soussigné(e) (*nom et prénom, et qualité*),

Accepte de participer à l'étude

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'accepte que les informations qui se rapportent à l'étude puissent être accessibles aux responsables de la recherche. A l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera totalement préservé.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui me seront prodigués.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à, le

Nom et signature de l'investigateur

Signature du patient

Annexe 5 Accord CNIL



RÉCÉPISSÉ

**DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À
UNE MÉTHODOLOGIE DE
RÉFÉRENCE**

Numéro de déclaration

1984766 v 0

du 25 août 2016

Monsieur GAGNAYRE Rémi
UNIVERSITE PARIS 13 - UP13
74 RUE MARCEL CACHIN
93017 BOBIGNY

A LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : UNIVERSITE PARIS 13 - UP13

Service : LABORATOIRE EDUCATIONS ET PRATIQUES DE SANTE

Adresse : 74 RUE MARCEL CACHIN

Code postal : 93017

Ville : BOBIGNY

N° SIREN ou SIRET :

199312380 00017

Code NAF ou APE :

8541Z

Tél. : 0148387641

Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : MR3 - Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 25 août 2016
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Annexe 6 Exemple de journal de bord (extrait)

La carte conceptuelle suivante est tirée du carnet de bord 1 et est issue des mises en lien effectuées via les rencontres et les lectures... cette carte illustre la première année et rends compte que la les liens entre la métécognition et les FE n'allait pas de soit dans le champ de l'ETP et de la pédagogie. (Voir carte conceptuelle page suivante)

Annexe 7 Exemple de verbatim ETUDE 1

ENTRETIEN PATIENT EXPERT

PATIENTE A– FEMME 34 ans – présente un diabète T1 depuis son adolescence.

Mère de famille – Mariée – 2 enfants – Travail (secteur tertiaire-) Origine canadienne – Vie en France -Niveau d'étude : Master 2 + Masters spécialisés – est aussi dans une association de patient.

Recrutement via un contact au LEPS

D' : Les patients doivent faire des actions concernant leurs santé..par exemple diminuer la dose d'insuline...Selon vous qu'est-ce qui va déclencher le fait de faire telle ou telle chose plutôt qu'autre chose. Comment le patient est il amené à faire ce qu'il fait ?

À : Alors c'est un peu général comme questionnement.

La réponse peut-être ça dépend. Chaque situation a ses propres problématiques. Pour moi les décisions les plus fréquentes sont sur les changements de doses d'insuline soit au moment d'un repas ou pour corriger une glycémie soit pour une plus longue période soit pour augmenter ou baisser le débit de base d'insuline. Donc effectivement ça dépend ça peut être par rapport de la glycémie actuelle par rapport a une quantité de glucides que je vais manger, par rapport a une maladie, par rapport a un cycle hormonal, par rapport a un sport que je vais faire ou que j'ai fait ou que je suis en train de faire toutes ces choses-là ça peut être avant pendant ou après donc oui c'est très variable en fait ce qui va déclencher la prise de décision parfois ce sont des symptômes... Euh... je suis sûre que ce n'est pas exhaustif...mais ...

Et qu'est-ce qui va motiver à faire par exemple telle action ou prendre le médicament ou le différer ou qu'est-ce qui va m'amener à prendre cette décision ? À motiver... en fait à faire ?

Hummm .. Moi la motivation c'est l'envie de garder ma glycémie le plus stable que possible, le plus de temps que possible et donc du coup effectivement je suis constamment parfois sur des micro corrections dans les 2 sens et pas juste des corrections de glycémie ou des corrections de doses d'insulines, mais même des décisions de marcher ou pas, de faire un exercice ou pas selon ce qui est ma glycémie au moment , ça peut être même aussi la décision de vérifier ma glycémie soit de regarder mon lecteur de glycémie en continu soit de voire ça et de dire ah ba tient je n'ai pas assez d'informations pour prendre une décision donc je vais aussi piquer le bout du doigt pour vérifier la vraie glycémie et pas juste le glucose dans le flux interstitiel

Dans ces décisions qu'est-ce qui fait que vous faites cela

A : Sur la glycémie ?

Oui ou les actions... en fait qui sont engagées, comment vous faites, comment vous mettez en place ces actions comme la surveillance..

Il y a des actions qui sont biens automatiques : je vais manger donc je regarde ma glycémie au minimum sur le lecteur en continu voire sur le lecteur de glycémie juste parce qu'au bout de x années c'est ce qu'on fait même assez rapidement dans la maladie on rentre dans cette routine donc du coup peut être en partie que c'est parce que c'est ce qu'on est supposé faire, mais aussi que je vois qu'il y a un réel intérêt de faire ça pour la conséquence post repas ou post activité etc.. Je sais que connaître ma glycémie ou savoir où j'en suis la plupart du temps enfin oui au maximum, si je sais où je me situe je peux faire quelque chose, je peux prendre une décision. Il y a des décisions forcément à tous les niveaux, de vérifier ma glycémie, mais ensuite une fois que j'ai cette information soit de ne rien faire soit de prendre une action, une décision d'acter sur les différents facteurs. Donc moi je pars de ce principe-là. Je vise la normale glycémie la plupart du temps sauf si je suis dans une période où j'en ai marre et ben tant pis je suis moins pointue sur vraiment cette cible de glycémie parfaite entre guillemet et donc oui plus je connais où je me situe plus je peux faire quelque chose soit pour le corriger soit le laisser parce que c'est exactement où je veux être.

Et alors qu'est-ce qui motive par exemple à prendre soin de soi, à faire attention à sa santé, qu'est-ce qui va engager cette motivation là ?

Pour moi la motivation c'est vouloir vivre normalement, vouloir prendre soin de ma famille, de partir en vacances, d'avoir un travail, de faire des activités que je choisis ; ma maladie je ne l'ai pas choisie ...le diabète ça s'est déclenché assez rapidement, mais je sais quelles sont les limites quand je ne me sens pas bien quand je suis malade pour préciser moi je ne me sens pas malade, ... donc quand je ne me sens pas bien je vois les limites que ça fait sur la vie et donc que je ne peux pas faire ce que je veux justement je faisais mes études ... et ben c'était difficile d'avancer dans mes études parce que j'ai passé des semaines entières à l'hôpital au lieu d'être dans mes cours donc pour moi je suis très consciente des conséquences de ne pas pouvoir me soigner et donc du coup maintenant que j'ai la possibilité de le faire je préfère le faire parce que je sais que sur ma vie ça peut avoir des conséquences assez dramatiques juste sur la vie, sur le vécu.

Et donc en termes d'intégration de la maladie dans la vie, qu'est-ce qui vous permet de dire par exemple que les choses sont maintenant intégrées pratiquement ...

C'est une très bonne question, car il y a des choses qui sont plutôt des routines, mais même les routines parfois sont rompues pour x raisons. Je sais qu'il y a quelques années j'ai vécu une période vraiment de burn-out très drastique sur le plan du diabète et pendant ce temps peut être que la routine qui était très très ancrée, c'est à dire la première chose que je fais le matin c'est vérifier ma glycémie et donc ensuite parfois je me couchais le soir et je revérifiais ma glycémie et je me disais ah je n'ai pas vérifié entre les deux en fait et donc au moins entre ces deux points là je pouvais repérer cette routine là car même quand ça n'allait pas au moins ces deux glycémies étaient faites dans la journée et les autres n'étaient pas faites parce que je ne voulais pas voire les résultats, car ce n'était pas ce que je voulais et ça allait me renvoyer une image négative, une image que je n'ai

pas réussi une image d'échec et je ne voulais pas avoir cette image renvoyée donc du coup je ne vérifiais pas donc même la routine qui est là la plupart du temps de vérifier la glycémie de nombreuses fois par jour dans cette période ou j'étais plutôt en burn-out cette partie-là de la routine a disparue, mais il y a quand même des choses qui sont restées.

Dans ce qui subsistait, c'était quoi alors ? Des choses qui avaient été apprises très précocement ou pas forcément ?

10 min

Ben, j'avais déjà ce principe vraiment très très rapidement je peux faire quelque chose si je sais où ma glycémie se situe et donc la routine de vérifier même si au départ on me disait les recommandations de mon diabétologue, vérification de ma glycémie avant chaque repas et avant de me coucher donc c'était que 4 fois par jour qui me semblait rapidement très léger comme système parce que du coup je ne voyais pas l'effet de mes repas, l'effet de faire de l'activité physique donc je préférerai vérifier ma glycémie avant et après pour pouvoir dire ba la prochaine fois tiens la dernière fois que j'ai mangé ça j'ai pris ça comme insuline ça na pas très bien marché donc cette fois-ci je vais pouvoir changer enfin du coup pour moi c'était un outil d'apprentissage de ma maladie et de pouvoir continuer à faire mieux au fur et à mesure et donc du coup oui ça s'est rentré, je suppose, dans la routine c'est vrai que ce n'est pas forcément un mot que j'utilise souvent, mais c'est plutôt l'envie d'aller bien et de pouvoir rester maître du truc que de suivre quelque chose qui est routine parce que du coup quand ma situation de vie change, si je suis en voyage si un repas est décalé ou si il y a un événement imprévu du coup tout cet apprentissage je peux l'appliquer plus facilement que si j'avais cette routine uniquement de vérifier la glycémie x fois par jour ou à tel moment et pas à d'autre

Donc en fait si je comprends bien c'est même plutôt contradictoire avec la routine

Oui oui je dirais plus, oui avec un peu le principe de ne pas vouloir complètement modifier ma vie à cause du diabète, mais plutôt pouvoir modifier le diabète pour s'adapter à ma vie et donc de vivre comme je veux, mais pour faire cela il faut quand même que je m'occupe du diabète et que j'adapte le diabète pour pouvoir entrer plus facilement dans le reste de la vie

c'est plus une vision adaptative permanente que des routines qui sont acquises une fois pour toutes et pour lesquelles on ne revient pas ; là c'est plus une vision adaptative permanente et donc une intégration permanente de ces contrôles

13 min

Alors il y a un terme qui m'intéresse c'est le burn-out : en fait dans le diabète ça se traduit par quoi ? Et qu'elles en sont peut-être les causes ?

Moi c'était très claire la cause. Bon j'ai deux enfants qui ont que deux ans d'écart. La grossesse avec le diabète c'est un moment où il faut avoir une glycémie plus que parfait tout le temps tout le temps même avant d'être enceinte et donc du coup il y a tout un travail de préparation de la grossesse, la période de l'allaitement aussi la glycémie peut changer très rapidement donc on reste vraiment très focaliser dessus ensuite je savais que je voulais enchaîner pas trop longtemps après une deuxième grossesse donc je suis restée et quand ma deuxième fille

avait un an à peu près oui même petit à petit à partir de ses six huit mois la je me trouvais dans une situation ou je visais pas forcément une autre grossesse et que ma priorité était sur mes deux très jeunes enfants et donc même si j'ai la connaissance pour pouvoir s'occuper d'elles ...il faut que je m'occupe de moi parce que sinon ca peut très mal se passer, mais même avec cette connaissance... j'avais complètement bouger mon point focal sur le fait d'élever mes enfants sur ma position de mère au lieu de m'occuper du diabète... et c'était après ces 3-4 ans de diabète très très intense que j'avais juste besoin de lever le pied... donc du coup c'était passer en arrière plan et ca s'est pas fait du jour au lendemain c'était vraiment très progressivement peut être sur un an que je commençais à vérifier moins ma glycémie parce que je changeais des couches et je changeais des vêtements parce que la vie normale de maman quoi ...et donc du coup moins de temps de s'occuper directement du diabète et petit a petit comme je focalisais moins dessus ben du coup les résultats étaient un peu moins bon ...et ca me plaisait moyennement parce que j'avais l'habitude d'avoir des glycémies plutôt bonnes pendant la période de grossesse ...c'était pas très valorisant de voir des glycémies qui étaient moins bonnes.. qu'avant et donc du coup j'avais moins envie de vérifier et donc voilà ca fait un peu boule de neige lentement et progressivement... mais quand même sur quelques mois... voire sur quelques années jusqu'au jour ou j'ai regardé mon hémoglobine glycosylée... je ne peux pas vivre comme ca non plus c'est pas possible ...et donc du coup même ca c'était pas juste un résultat d'Hb. ...je voyais que ca montait progressivement, mais aussi je me sentais moins bien les doses d'insuline moins calculé qu'avantpas trop de vérification de ma glycémie donc je ne voulais pas non plus des situations d'hypoglycémie... car je voulais gérer mes enfants donc du coup je ne voulais pas me mettre en danger ...donc je prenais un petit moins d'insuline que ce dont j'avais besoin donc voilà toutes ces toutes petites décisions ..qui étaient très calculées et très précises pendant mes 12 premières années de diabète petit à petit était moins calculé moins précis et donc du coup ...forcément avec des moins bons résultats et donc ça renvoyait une image qui ne me faisait pas du bien et donc du coup ca renforçait peut être aussi des actions qui ... bref ca faisait boule de neige

[C'est un cercle vicieux difficile à en sortir ? Où que soit ce qui peut faire réagir hormis le chiffre 17min39 d'hémoglobine, il y a eu d'autres facteurs extérieurs ?](#)

J'ai repris le travail, j'avais pris un congé assez long après un deuxième et j'ai repris quand elle avait 16 mois.. et donc forcément assise a mon bureau devant mon ordinateur j'étais occupée différemment... que quand j'étais à la maison. ..La j'avais mon lecteur de glycémie a mon bureau et donc du coup... j'ai commencé à vérifier ma glycémie bien plus régulièrement ..donc c'était une première chose oui je pense que ça a quand même contribué même.. si du coup le stress de reprendre le travail ça aide pas sur plein de niveaux :... juste le stress lui-même ça peut faire augmenter la glycémie, je ne dormais pas encore très bien ma fille ne dormait pas très bien donc le niveau de cortisol était relativement élevé ce qui fait que les glycémies montent aussi... hum, mais le fait de commencer à vérifier ma glycémie plus régulièrement ça a aidé et ensuite de voir un peu les conséquences des montées des glycémies et des montées de l'HB1C... qui ont fait que je trouve une solution pour équilibrer le tout sinon je vais aller droit dans le mur.. c'est pas possible. Je n'étais pas non plus à des taux très très dangereux moi... c'était vraiment hors de mes propres normes et du coup moi je n'étais pas confortable de continuer à vivre comme ça... du coup j'ai même pas pris de décisions drastiques ...voilà je vais faire tout parfaitement du jour au

lendemainpendant très longtemps ...je suis assez active sur la communauté en ligne du diabète dans des forums sur Twitter, dans des groupes Facebook, etc. et sur des blogs à l'époque je n'avais pas mon propre blog, mais je lisais beaucoup en partie pour m'informer... J'avais un forum spécifique diabète et grossesse et j'étais très très active..., mais après les grossesses du coup j'étais un peu moins activeet de reprendre une activité plus active... avec d'autres patients ça a aidé aussi juste pas de dire j'ai un problème est-ce que quelqu'un peu m'aider, mais juste de parler avec d'autres personnes qui comprennent vraiment le quotidien de vivre avec ça et oui les difficultés, mais aussi les parties où on peut rigoler aussi un petit .. d'échanger avec d'autres, pour moi c' était un grand grand facteur de ce changement...

Et alors euh plus globalement en fait dans une vision d'expertise de la maladie et dans la vision associative globalement est-ce que vous avez vu d'autres patients procéder de la même façon avec des microajustements ou est-ce qu'il y a d'autres façons de faire dans les choix, les actions ?

Oui je pense qu'il y a beaucoup de différente façon de faire parfois... ça dépend de l'âge du diabète ...de quand est-ce qu'on a été formé ...parfois ça dépend aussi de l'implication de la personnalité de la personne... et de l'équipe de soignant qui nous entoure, du type d'éducation qu'on a reçu etc. et la curiosité de savoir ce que font les autresfinalement j'ai appris assez récemment qu'il y a un diabétologue américain qui a un diabète de type 1 lui-même et qui a écrit un bouquin qui s'appelle «elle cherche le titre », ...bref qui dit justement on regarde les courbes du lecteur de la glycémie et on fait des micros ajustements... et c'est déjà ce que je faisais depuis des années et je n'avais pas de nom pour ça et c'était mon principe d'essayer de rester de ne pas accepter des glycémies qui étaient trop hautes. Si je voyais que ça montait de trop je fais une correction plus rapidement que ce qu'on pourrait conseiller...

Et euh d'ailleurs il y a des écarts on parlait tout à l'heure des écarts ...Ces écarts vous pouvez m'en parler ...

Oui effectivement enfin hormis la période de la grossesse et hormis la période où je suis passée sous pompe à insuline je ne me suis jamais réveillée exprès pour surveiller ma glycémie... si je testais, mais débits de bases, quelques moments très précis la grossesse où je me réveillais exprès dans la nuit pour surveiller ma glycémie..mais moi j'avais une glycémie très stable la nuit et j'entends d'autres patients dire qu'il ne se couche pas avec une glycémie en dessous de 1g 40, car ils savent que ça va diminuer progressivement dans la nuit et ils ne veulent pas l'hypo... ils essaient d'éviter l'hypoglycémie. Moi je pouvais me coucher avec une glycémie à 0,80 sans crainte parce que le plus souvent je me réveillais avec une glycémie de 0,80. ...De temps en temps je me réveillais la nuit en sueurs en tremblements avec des signes très classiques d'hypoglycémie ...donc quand je fais une hypo la nuit ça me réveille et il faut me resucrer, etc. mais ensuite quand j'ai commencé à porter un lecteur de glycémie en continu ..c'est peut être plus facile de dire ça, hum les 15 premiers jours j'ai essayé de ne pas toucher mon traitement c'était difficile parce que dans ces 15 premiers jours ma moyenne de glycémie à 3h du matin était autour de 0,50...

26min10 on élargi la fourchette et ce que ça me permet de faire c'est d'oublier quelque part le diabète et si j'ai bien calculé je ne vais pas sortir de cette cible ou il ne va pas m'alerter et si je n'ai

pas bien calculé ou s'il y a des facteurs que je n'ai pas bien pris en compte au moment de prendre une dose d'insuline il va m'alerter parce que ça sort de la cible et je vais pouvoir soit prendre de l'insuline soit prendre du sucre suivant le taux

Et est-ce qu'on pourrait imaginer d'autres systèmes qui permettent qu'ils puissent être des rappels euh des systèmes aidant pour les patients

Oui je pense toutes les pompes à insuline ont aujourd'hui des rappels programmable soit pour ne pas oublier de rendre un bolus au moment d'un repas ou pour vérifier sa glycémie après avoir pris ce bolus soit même de changer le cathéter de la pompe à insuline donc il y a plein de chose qu'on peut programmer et ensuite c'est vraiment variable selon les personnes. Il y en a qui les utilise beaucoup et il y en a qui ne veulent pas que ça bippe dans tous les sens donc ça ne les intéresse pas. Moi le fait d'utiliser les alertes pour moi ça me libère l'esprit quelque part j'ai pas besoin de penser au diabète, car je vais être alerté il faut que je sois alerté donc pour moi c'est ça, mais je sais que ce n'est pas forcément

Et quand une alerte retentit, qu'est-ce qui se passe ?

Quand j'ai une alerte sur euh

Par exemple sur une alerte d'hypoglycémie

Ben je... sois je sens en même temps les symptômes 28min03 je prends un morceau de sucre sans réfléchir beaucoup plus loin ...soit je vérifie si j'ai un doute de ou peut venir soit si je n'ai pas de symptômes ou si ça n'a pas de sens pour moi quelque chose qui cloche sur ma glycémie qu'est-ce qui se passe-la je vais révérifier au bout du doigt pour être sûr de la valeur du lecteur en continu, mais euh oui la plupart du temps je peux avoir l'alerte et sans arrêter ce que je fais je fais l'action nécessaire ...

Alors pour le coup qu'est-ce qui fait que vous faites ce que vous faites ...

Le plus souvent ça va être sur les symptômes, mais voilà il y a des moments où il n'y a pas que la question des symptômes, mais il y a une autre raison... c'est une très bonne question je ne sais pas si je peux mettre des mots dessus pFfffpour une raison ou une autre je me dis c'est un peu bizarre que j'ai ma glycémie qui répond comme ça vu les événements qui précèdent sur l'activité, sur l'insuline que j'ai prise, etc.

Donc le contexte va éclairer éventuellement

Oui oui l'exemple vraiment tout bête un soir l'année dernière je mets le repas sur la table les enfants finissent leur devoirsenfin il y a plein de choses comme ça qui se passe en même temps, j'essaie de prendre mon bolus d'insuline un peu avant de commencer à manger malgré l'effet des ultras rapides ...ont vu la différence des pics post prandial entre quand on prend l'insuline avant de commencer à manger et au moment si on prend 15-20 min avant avec le risque de

l'hypoglycémie avant ou pendant le repas... c'est encore une décision à prendre ou se situe la glycémie donc un soir l'année dernière ...j'essayai de mettre le repas sur la table de répondre aux questions des enfants etc ...et je me dis il faut que je prenne mon insuline avant que moi je me mette à table en préparant j'ai fait ça vite fait j'arrive à table je sais pas 15 min plus tard j'arrive à amener les enfants à table ...ce n'est pas toujours facile et on commence à manger et je dis mince je n'ai pas pris mon insuline ..plutôt de le prendre plus tard donc je prends mon insuline c'était 45 min ou 1h plus tard je me dis, mais qu'est-ce qui se passe tout d'un coup j'ai senti les symptômes très rapidement et le lecteur de glycémie qui bipait en même temps que j'ai commencé à sentir les symptômes et je pense que je n'avais pas entendu la vibration pour le premier alerte et donc j'ai entendu une fois que c'était descendu encore plus bas et donc je me suis dit ça n'a pas de sens en calculant ma dose d'insuline pour le repas je me suis dit ça ne va peut-être pas être assez après s'il faut et ensuite je me suis dit, mais mince est-ce que j'ai ... et effectivement j'avais pris deux fois ma dose et je ne sais plus quelle est la question

La question c'était le contexte concordant avec le contexte ou les signes qui sont concordants avec le contexte

Pourquoi je suis en hypoglycémie alors que j'attendais plutôt d'être en hyperglycémie après ce repas et c'était juste une erreur de ma part.. .

Et pour expliquer pourquoi ce double dose.

La fatigue, et puis les enfants, ont parfois du mal à faire attention...je sais plus trop là.. Mais je faisais le repas, et plusieurs choses en même temps.

Et donc en fait cette discordance elle est dans les deux sens ? C'est-à-dire en fait discordance du chiffre de la machine par rapport à ce qu'on se que vous ressentiez ou discordance des sensations

Ça peut être cela que la machine dit hypo et que je n'ai pas de symptômes ou ça peut être que je ne m'attendais pas à une hypo à ce moment-là... enfin j'avais un autre hypo mémorable ou deux jours de suite j'avais la même glycémie au réveil, j'avais mangé exactement le même petit déjeuner j'ai pris exactement la même quantité d'insuline normale et stable pendant la matinée et le lendemain je suis presque tombé dans le métro et ma glycémie avait chuté donc ..va savoir pourquoi un jour tout marche et on, fait la même chose le lendemain et c'est presque catastrophique,... mais ça c'est la maladie, le diabète il y a des facteurs qu'on ne contrôle pas donc du coup effectivement et le ce n'était pas une question de différent la machine disait encore une fois c'était le moment ou la machine faite bip bip je sens un petit peu j'étais dans le métro sur la ligne 13 ou il y a plein de monde 35min58 voilà il y a d'autres distractions du coup je ne faisais peut être pas attention à mes symptômes du coup c'est quand la machine m'avertit je me dis ...ahhh oui c'est vrai que je ne me sens pas super... je me sens, mais vraiment pas bien ...et voilà j'ai commencé à manger du sucre même sans vérifier, car c'était assez flagrant

Il y a un mot qui a été dit qui m'intéresse grandement en fait c'est l'attention que je porte à mes symptômes euh comment ça se passe dans la vie cette attention comment elle s'exerce comment elle est mise en place ?

C'est une bonne question, souvent je ne fais pas trop attention quand les symptômes je suis assez sensible aux symptômes et donc du coup et dans les deux sens, je suis même si ma glycémie est un peu élevée ma bouche est un peu pâteuse, j'ai soif etc. donc souvent je vis ma vie et ensuite il y a un moment où je me dis oh il y a truc soit je vais regarder ... je me pique directement... soit je vais vérifier ma glycémie ...ou un peu des deux, mais ensuite il y a des moments où la sensibilité change ou il y a d'autres distractions où je fais moins attention ou il y a d'autres événements qui font les mêmes symptômes par exemple si je vais parler en public du coup je suis un peu nerveuse, il y a peu d'adrénaline et donc du coup j'ai le cœur qui bat un peu vite ce sont un peu les mêmes symptômes que l'hypoglycémie, mais je sais que je ne suis pas en hypoglycémie 37min54

Et comment on peut être discriminant par rapport à une situation d'hypoglycémie ou le stress d'une situation de présentation publique c'est juste le contexte qui peut être discriminant ou d'autres éléments ?

Maintenant moi le défaut c'est de regarder ...c'est de regarder le lecteur en continu et si jamais je vais parler devant un public.. Juste en mesure de sécurité même pour voir la situation ça fait plutôt monter la que baisser glycémie. Pas pour tout le monde pas tout le temps, mais en règle générale ça fait plutôt monter la glycémie que baisser donc sauf s'il y a un grand bolus d'insuline un peu avant il y a moins de chance peut être de faire une hypoglycémie ou on évite d'avoir des problèmes de connexions de neurones d'éviter l'hypoglycémie c'est pas toujours très précis il y a des symptômes d'hypo et d'hyper qui peut être confondu avec d'autres choses c'est pour ça qu'on a les outils aussi pour vérifier. Si jamais je sens quelque chose, je vérifie et c'est une autre information dans le contexte global.

39min44

Oui ..je pense à une situation où moi j'avais reconnu l'hypoglycémie d'une autre je pense pas à une situation inverse dans la reconnaissance de symptômes

Mais même si c'est pour quelqu'un d'autre c'est intéressant ...

J'avais une collègue à l'époque à l'association canadienne du diabète. Elle était au téléphone et elle a mis en pause pour me poser une question et sa façon de tourner et son regard elle avait une façon ...et je lui dis ça va tu es sûr tu n'es pas en hypo et elle a dit ah oui et effectivement elle a vérifié elle était en hypo. Même là je ne pourrais pas dire exactement pourquoi je l'ai ressenti je crois que c'était dans son regard qui n'était pas tout à fait elle n'avait pas un focus qui était net et donc voilà je l'ai vu sur son visage avant qu'elle même ressente les symptômes

Les autres peuvent être aussi une aide.... ?

Oui pour le comportement du coup ...effectivement il y avait des moments quand j'habitais encore chez mes parents il y avait au niveau de mon comportementc'était évident qu'il y avait quelque chose ...un jour je faisais une hypoglycémie et ma mère m'a dit, mais tu ne devrais pas vérifier ta glycémie ? Mais vérifie toi-même ta glycémie ! voilà ce que j'ai répondu ! sur un ton agressif, on peut devenir assez agressif avec des hypo grave oui donc du coup oui effectivement ça peut venir des autres.... mes enfants heureusement pour l'instant n'ont pas fait la réflexionme ai il y a des moments...ils pourraient.. Tout à l'heure je décrivais la frénésie du soir en rentrant du boulot tout le monde rentre de l'école et on essayait de mettre le repas sur la table et il y avait une période où... c'était cette période là où j'avais le plus d'hypoglycémie dans ma journée c'était entre 18-19h, et du coup c'est déjà une situation de stress relatif et en plus ...c'est là où j'avais tendance à être en hypoglycémie... et du coup j'avais tendance à être moins patiente avec mes enfants et donc ce n'était pas elles qui me disaient quelque chose, mais je me rendais compte que peut-être je devrais vérifier ma glycémie ...car c'est peut-être la glycémie qui parle plus qu'une autre chose donc ... Et je pense même si on n'a pas de diabète si la glycémie descend rapidement même si on n'a pas de vraie hypo avant le repas si on n'a pas mangé depuis un moment avec le pic d'activité ça apparaît ...

C'est quelque chose qui s'acquiert cette vigilance sur soi de la perception des signes que l'on peut avoir?

Je pense que par nature est-ce que c'est encore plus à cause de la maladie

Les signes par exemple le fait de repérer ces signes caractéristiques est-ce que ce sont les mêmes ou c'est l'apprentissage des hypoglycémies successives ou c'est et on est un peu habitué et sait reconnaître

Ça change parfois ce n'est pas toujours les mêmes signes si c'est une hypoglycémie qui vient graduellement ou si ça chute de façon très brutale

Ça, ça se sent vous arrivez à sentir la différence entre 2 types de chutes

Oui oui parfois il y a des moments où la glycémie est un peu en dessous de la cible, mais les symptômes sont très très forts ou entre personnes qui sont atteintes de diabète c'est l'hypo qui fait manger le frigo tu as juste envie de continuer à mettre quelque chose dans la bouche jusqu'à ce que les signes disparaissent ça te prend alors qu'on a des règles justement manger 15g de glucides, attendre 15 min pour laisser le temps à la glycémie de remonter, mais et vérifier, mais parfois ce n'est pas possible tu ne peux pas t'empêcher d'aller au-delà de ça d'aller au rebond glycémie un peu énorme, mais oui toute hypo n'a pas le même symptôme, chaque personne est différente ...et ça peut évoluer au cours de la maladie, mais ça peut aussi chaque hypo d'un jour à l'autre ça peut être un peu différent souvent moi j'ai des petits picotements dans la bouche autour de la langue parfois c'est la difficulté de sortir des mots si je suis entraîné de parler que la parole du cerveau à la bouche ça passe pas correctement parfois... c'est presque une sensation de baisse de tension ...c'est vraiment intérieur et on se sent faible ...et qu'on ne va pas pouvoir rester debout ...c'est des symptômes un peu plus faibles..., mais pas à chaque fois moi en général les petits tremblements ou les picotements autour de la bouche ça me suffit à aller vérifier.. ou à prendre du sucre....mais parfois l'hypo vient très rapidement et du coup on saute ces symptômes là et on passe directement

à des symptômes plus intenses et je pense enfin ça peut arriver même sans être vraiment en hypoglycémie juste une chute de glycémie entre 2g et 1g20, ça peut entraîner des symptômes surtout si on n'a pas l'habitude d'avoir des glycémies très basses.... Si on a l'habitude d'avoir des glycémies très élevées 47min en permanence quand on descend... même sans être en hypo on peut avoir des signes d'hypoglycémie.

Pareil quand n a l'habitude d'être beaucoup en hypoglycémie on n'a plus de mal a repérer les symptômes parce qu'on a l'habitude d'avoir ça tout le temps...

[Ah oui on s'habitue ? Donc du coup..](#)

Juste avant de passer sous pompe à insuline j'avais un régime d'insuline qui ne marchait pas très très bien pour moi et je pense que j'avais des chevauchements de doses d'insuline lente et donc du coup avec des effets d'hypoglycémie... presque permanents plusieurs fois le matin... c'était ma mère qui me réveillait en mettant du sucre dans la bouche... parce que je me réveillais pas et... a ce moment les hypoglycémie... je ne les sentais pas déjà dans la nuit les hypo ne me réveillais pas ...ça me gardait endormi ...et pendant la journée je ne les sentais pas, car je n'avais plus de symptômes ...les symptômes je ne les sentais pas... les symptômes viennent sont un peu similaires ...quand on va parler en public c'est souvent les symptômes

[Et alors chez vous et aussi chez les autres patients généralement qu'est-ce qui fait maintenir une action dans le temps de se traiter.... qu'est-ce qui fait maintenir cette action la ou pas](#)

Oui ça dépend de la personne. Pour moi comme je disais tout à l'heure c'est vraiment le fait de vouloir vivre normalement de vivre ma vie je sais que pour pouvoir faire ça j'ai besoin de garder l'œil, de gérer ma glycémie 50min12 diabète le mieux que possible. Ensuite il y a le côté un peu perfectionniste peut être aussi que j'aime bien voir le chiffre 100 sur le lecteur, mais bon enfin tout un travail sur ça aussi de pouvoir accepter de ne pas être parfait on peut pas être parfait tout le temps.

[Il C'est a dire ?](#)

Oui... je crois qu'on doit parfois se laisser aller un peu.... Surtout au début de la maladie ça dépend aussi en partie de l'âge ou on est diagnostiquer... moi j'avais un début du diabète qui était plus que simple enfin à gérer et donc du coup la première année ...enfin à la fin de la première année je prenais presque plus d'insuline ...parce que j'étais dans cette période de lune de miel parce que je prenais de l'insuline au cours de l'année progressivement mon pancréas marchait encore un peu et du coup ça évitait les grosses hypo ... je n'étais pas en burn-out de mon diabète ...ça me prenait bien la tête quand même... je devais gérer en même temps... je revenais d'une année à l'université à l'étranger a Toronto revenait à la fac ou la majorité de mes copains étaient partis parce que moi avec mes hospitalisations progressives pendant mes études ...j'ai fais mes 4 années à la fac en 5 ans ...du coup je n'ai plus beaucoup mon cercle d'amis ...n'était plus là, mon grand-père est décédée ... donc toutes ces choses en même temps c'était un peu beaucoup plus dure du coup... le diabète qui avait complètement changé ..fini la lune de miel ..et je pouvais pas tout gérer ...c'était

trop en même temps donc c'est le diabète qui a pris et qui a pris toute la place malheureusement ...mais finalement pas pour très très longtemps .. c'est toute une question d'équilibre, il faut manger des glucides, mais pas trop et au bon moment de l'insuline, mais pas trop et au bon moment et c'est toujours justement ces petites décisions à prendre 54min22

En fait les autres problèmes de la vie quotidienne peuvent prendre « la place » finalement ..

Oui oui j pense que ça peut être très variable il y a parfois au moment du diagnostic il y a toute la le cheminement d'acceptation quelque part de la maladie... même si je n'aime pas ce mot la et donc parfois un peu de dénis.. Enfin tout le processus d'acceptation moi ...je n'ai pas eu ça à ce moment-là au moment du diagnostic parce que ...tellement j'étais malade.. pendant mon adolescence que la finalement j'ai un nom d'une maladie..., un traitement ..Moi j'étais aux anges enfin c'était juste génial de pouvoir ne pas ...enfin j'étais très malade j'ai passé les premières 36h de mon diagnostic en réa ...mais je n'allais pas mourir j'ai eu une acception de la maladie immédiate ..Super je m'en fout si je dois prendre des piqûres au moins je peux traiter ce truc et e ne serait plus malade... bon ensuite j'étais encore malade ...ensuite il y a ces périodes un peu fortes mais parfois il a juste le cycle de la semaine du lundi au vendredi on est au travail pas forcément plus ... on a un rythme régulier et puis le week-end end on ne mange pas aux mêmes horaires... on est plus actifs ou moins actifs ...ça dépend enfin c'est beaucoup plus variable qu'en semaine ...et donc du coup de lundi à vendredi... et ensuite samedi et dimanche c'est n'importe quoi ...et ensuite lundi matin ça ne va pas très bien et ensuite lundi soir pour régler les choses jusqu'à vendredi ou ça repart... donc ça peut être sur des périodes comme ça ça peut être... sur des périodes de stress ou on est particulièrement occupé au travail sur autre chose que gérer sa maladie... parfois ce stress la pas sur une période courte, mais c'est plutôt de dire je veux bien gérer aussi serrer que d'habitude... je laisse plus de flexibilité que d'habitude.. Même sur les cycles menstruels... les cycles hormonaux ou autour des règles ...avant les règles et on est un peu moins sensible à l'insuline... et quand les règles arrivent on est plus sensible à l'insuline... donc et pour chaque femme c'est un peu différent... et même comment gérer le fait que des fois on a envie de manger différemment selon le cycle hormonal aussi ...donc oui il y a toute sorte de périodes plus ou moins longues ça peut être autour d'un repas ... normalement je ne mange pas de la pizza, car je sais que c'est beaucoup plus difficile à gérer dans le post prandial... soit-on fait une hypo juste après le repas et ensuite on fait une hyper, mais une très grosse hyper 6h après tant pis aujourd'hui je m'en fiche voilà quelques heures ...c'est le diabète qui prend, car tu as envie d'être dans un truc convivial avec des amis et tu as envie de manger de la pizza et voilà...

Comment vous faites ?

Je ne sais pas. Oui enfin il y a certaines choses qu'on peut voire à l'avance je pense ensuite que ça dépend de chaque personne comment il souhaite 1h01min47 sur sa glycémie ou à quel point il se laisse certain marge de manœuvre oui je pense que la majorité sont prévisible au moins dans le fait d'être là ..Mais pas forcément prévisible dans la manière de je ne sais pas si je suis claire ..

C'est très clair

Oui oui le stress c'est typiquement le truc le plus difficile c'est des hormones qui affectent la sensibilité de l'insuline et moi je ne contrôle pas la quantité de cortisol ou d'adrénaline qui ai

fabriqué moi ..Je me sens très stressée et j'ai zéro effet sur ma glycémie.. Et parfois pas tellement le stress et je vois les glycémies montées et je dois être plus stressée que je crois donc ...

Oui c'est intéressant ça. Il peut y avoir du coup par exemple au sein du travail ..

Pas toujours du stress négatif ou on se sent préparé anime une réunion de 15 personnes donc du coup il faut quand même être au point donc il y a quand même un stress qui est un bon stress qui aide à faire le travail correctement, mais qui a quand même un effet sur la glycémie

C'est intéressant. Qu'est-ce qui peut orienter le choix différentes actions euh plus vers d'autres actions par exemple .. Mais qu'est-ce qui fait que plutôt que de faire ceci je vais faire cela euh en sachant les conséquences possibles ou pas qu'est-ce qui oriente ces choix d'actions .

Je pense que ça dépend un peu de la situation et une mini conférence je voyais ma glycémie était un petit peu élevé ...dans le train là ou j'allais ...et donc j'avais pris de l'insuline en correction ..et le temps que j'arrive dans la salle .. J'étais en chute libre.. j'étais pas encore en hypoglycémie.. Mais mince je ne veux surtout pas l'hypo... la avant que je parle ...donc du coup avant d'arriver la ..D'arriver dans l'hypoglycémie..e J'ai pris 2 morceaux de sucre et a tout de suite la glycémie est remontée ..Et j'étais hyper frustrée c'est pas ce que je voulais et euh donc du coup voilà évidemment après coup je pouvais dire c'était pas la bonne décision de prendre j'aurais pu ne rien faire et peut être naturellement l'insuline était au bout de son action et la glycémie aurait baissée.. Mais c'est difficile de prévoir à l'avance ce genre de chose 1h05min25... ouais je pense que c'est surtout dans les situations ou je veux contrôler au max ou je ne sais pas... sur des choses comme ça ou on va être devant un groupe. Et on va parler surtout... l'hypo qu'on veut éviter. L'autre moment où je veux éviter l'hypo c'est pendant le sport, mais autant si je vais parler devant des gens être en hyper ça ne me dérange pas... pendant le sport je ne veux pas être en hyper non plus donc du coup ..c'est tout un calcul pour essayer de rester dans une zone ou je me sens bien pour courir par exemple, mais que la glycémie ne va pas tomber à cause de l'effort du coup je ne sais pas si j'ai répondu

Si si euh alors pour quelles raisons de façon générale on a un petit peu évoqué dernières questions ces pour quelles raisons ces actions vont-elles changer de direction je faisais j'étais tout pour maîtriser la glycémie puis la maintenant je m'en occupe beaucoup moins. Pour quelle raison on change de direction où on a d'autres attitudes ou alors on arrête complètement!

Il y a beaucoup de choses parfois se sont les évènements de la vie ou on a autre chose qui prend l'attention ..Parfois c'est juste le ras le bol je fais tous les jours 7j/7 24h/24... toute l'année il n'y pas de jours de repos... il n'y a pas de... voilà c'est tout le temps.. Tout le temps et parfois on en a marre et je ne sais pas s'il y a peut être des différences aussi entre les personnes.. Qui euh focalisent beaucoup dessus... qui essaient de garder leur glycémie dans une cible assez restreinte ...et les personnes qui se donnent un peu plus de liberté ..Donc du coup ce stress moins au quotidien ..Et du coup le burn-out vient moins vite ou ils moins susceptible d'être énervé par le fait que ce soit tous les jours et tout le temps.. Je ne sais pas je pense que ça doit être des différences de

personnalité ..des différences de situation dans la vie il y a plein de différentes situations, de facteurs déclenchants

Est-ce qu'il est fréquent que les gens parlent de cela du ras-le-bol

Oui on organise des cafés-diabète tous les mois ce sont des discussions très informelles. Pas animé par des pros de santé ...on est vraiment patient entre nous et donc chaque mois on a un thème ..Parfois on reste sur le thème parfois non ça dépend des personnes qui viennent souvent on vire un peu sur les techniques.. Les pompes à insuline etc., mais oui on a fait en début de cette année un thème sur le stress et le burn-out ...donc on a parlé parfois le stress causé par le diabète et le burn-out sont causé par le diabète... et aussi l'effet du stress sur le diabète on était assez nombreux a venir ce soir parce qu'effectivement. C'est quelque chose au quotidien... la.. les réunions ou moi j'organise ou que l'on organise c'est des réunions physiques on est entre 8 et 20 personnes .. Et comme je le disais tout à l'heure je participe pas ma à es groupe en ligne ..Il y a des twitt et de tchats qui se font dans certains pays et quand le thème est sur le burn-out ..C'est très fréquenté.. Et les conversations sont assez impressionnantes sur les histoires les récits de chacun sur leur propre expérience de tout ça et les blogs.. Aussi et du coup les blogs c'est un endroit assez intéressant parce qu'autant sur les forums ou twitter plus .. C'est des petits messages ou des conversations. Alors que le blog voilà moi j'écris 5 paragraphes sur des pensées que j'ai eues la donc on en trouve beaucoup plus en anglais qu'en français, mais je pense qu'il n'y a pas moins de problèmes de burn-out ici que dans les pays anglophones.

Et euh c'est lié a quoi ce ras le bol ?

La maladie qui est là tout le temps ..Et les autres facteurs de la vie, je crois ...c'est surtout les 2... grands peut être il y en a d'autres que je ne visualise pas forcément ..Mais c'est surtout un facteur qui vient de l'extérieur ..Sois la chronicité sans fin et autant il y a un mot plein de mots que je n'aime pas autour de la maladie chronique ..C'est le mot souffrir souvent on voit ça dans la presse cette personne souffre du diabète moi je ne souffre pas du diabète je suis atteinte du diabète je vis avec le diabète.. Je ne suis pas diabétique non plus.. Mais c'est peut être une autre conversation ...oui ...d'utiliser le mot souffrir ou être diabétique je trouve qu'il y a un jugement sur moi...ce n'est pas à quelqu'un d'autre de décider si je souffre ou pas.. Et si je souffrais réellement du diabète ben ça serait invivable... enfin le suicide ce serait une option, car c'est vraiment sans cesse 24h/24 tous le temps-personne ne peut souffrir autant que ça sur de longues durées... même si il y a des moments qui me font souffrir Mais la plupart du temps je le vis très bien et c'est plein de choses il faut prendre des décisions.mais personne ne peut souffrir autant en permanence comme ça... donc on peut vivre avec on peut vivre bien ave même si il y a des contraintes... oui... je n' imagine même pas l'espace que je pourrais libérer dans ma tête pour autre chose, mais je pense que ce serait assez énorme.

La place libérée ?

1h14min26

Quand j'ai repris le travail j'étais un petit peu en burn-out, etc. et pour moi c'était tout un équilibre de me dire oui j'ai un boulot à temps plein ..Je suis maman à temps plein ..Plus qu'un temps plein même...j'ai un travail de bénévole à l'association presque à temps plein.. Et ma maladie à temps plein ...ça fait 4 temps pleins et donc il fallait que je travaille sur moi pour trouver l'équilibre ça faisait parti du cheminement pour sortir du burn-out de prendre conscience de la place de chaque partie de ma vie ..Et comment équilibrer ça oui ce n'est pas évident, la technologie j'ai un lecteur de glycémie en continuc'est moi qui prend les décisions, mais avec les algorithmes qui sont en train d'être développé là vraiment en ce moment donc ...déjà en test .. Et qui ont déjà commencé à montrer des preuves d'efficacité ... des algorithmes qui vont reprendre le travail que je fais là dans ma tête.. Pas tout parce qu'il faut toujours porter le capteur sur la peau charger le cathéter si on a une pompe ..Avec de l'insuline ..Mais au moins les petites microdécisions.. Tout au long de la journée seront gérées par le système par le pancréas artificiel ..Le lecteur en continu va dire attention glycémie monte ..Et la pompe n'a pas corrigé pas assez ou pas à temps ou voilà ou peut être, j'imagine, dans les premiers systèmes il va y avoir encore un ça va pas tout être automatisé au départ avec une supervision humaine ..

Annexe 8 : Autres données

Le carnet de bord du chercheur sera disponible sur le site suivant :

<https://davidnaudindfc.wixsite.com/website>

Depuis cette adresse d'autres données sécurisées pourront être accessibles via un lien comme les verbatims anonymes des études (en cours de réalisation avec les informaticiens de l'APHP)

Annexe 9 Comité de suivi et Rapport



Rapport du comité ou du dispositif de suivi de David Naudin

Le document doit être dactylographié, aucun document manuscrit ne sera accepté

Date de la réunion : le 04 juin 2018

Composition du comité ou du dispositif de suivi [le nom de la personne qui a supervisé le rapport doit apparaître en gras]

Nom	Prénom	Statut	Institution	Type de présence	Adresse électronique
TREVIDY	Frédérique	Chercheur associé	LEPS	Présentiel	frederique.trevidy@groupe-arcade.com
DARRAS	Elisabeth	Professeur Doyen Emerite	Faculté de Santé Publique, Université Catholique de Louvain	Présentiel	elisabeth.darras@uclouvain.be
LEVY	Gérard	Professeur Doyen Emerite	Paris Descartes	Présentiel	gerard.levy@parisdescartes.fr

On rajoutera autant de lignes que nécessaires

Modalités de fonctionnement du comité de suivi (ou description du dispositif de suivi)

[Il est rappelé que les membres ont reçu le rapport d'avancement au moins une semaine avant la réunion, qu'ils auditionnent le doctorant en l'absence de son directeur puis selon leur choix le directeur avec ou sans le doctorant]

- Envoi d'une fiche signalétique 1 semaine avant la réunion du comité par l'étudiant
- Présentation par le doctorant de son parcours de thèse et des questions qui le préoccupent en présence du comité

[Les encadrés, celui-ci comme les suivants, peuvent être réduits ou étendus autant que nécessaire, ils ne définissent en aucun cas un format « légitime »]

Avis sur l'état d'avancement de la recherche [Evaluation du travail réalisé en relation à l'échéancier de la thèse et de la possibilité d'atteindre les objectifs scientifiques]

La recherche est en cours de finalisation. Cette thèse par article dont l'objet de recherche présente une grande originalité comporte une solide potentialité de connaissances nouvelles dans le champ de l'éducation thérapeutique et des neurosciences. 3 articles sont publiés dans la revue MMM. 1 article est soumis à des modifications mineures (qualitative health research). 2 articles sont en cours de soumission.

Les conditions matérielles et humaines de réalisation de la thèse sont-elles satisfaisantes ?
[Tout problème qui pourrait mettre en difficulté le.a doctorant.e ou son travail doit être évoqué]

Selon le doctorant les conditions sont idéales. L'encadrement par son directeur de recherche et son co-directeur est très apprécié. Le fait de mettre à contribution plusieurs disciplines telles que l'éducation thérapeutique, la philosophie et les neurosciences a permis de mieux comprendre les mécanismes liés à la problématique, d'émettre des propositions d'actions pertinentes pour les patients et contribue à la solidité de la recherche.

Avis sur la faisabilité du projet professionnel

Son projet professionnel consiste à poursuivre ses activités de recherche à la fois au LEPS (40%) et dans les IFSI (60%) grâce à un financement à 100% de la fondation de l'APHP sur 3 ans. Ce poste démontre déjà une reconnaissance effective de ses compétences de chercheur. Cela permettra une belle mise en œuvre des résultats de sa thèse et des connaissances et compétences acquises. Projet très cohérent au regard de sa recherche, de son parcours et des perspectives à venir.

Avis sur les objectifs de formation et les formations réalisées ; préconisation pour les formations futures

Les objectifs de formation sont réalisés : 116 ECTS acquis.

Avis concernant les activités de diffusion (colloques, articles, etc.) au regard du projet professionnel

Le nombre de publications est conséquent et les revues sont de bon niveau. Communication orale par invitation de Berthoz (Collège de France) sur son sujet de recherche. Il serait intéressant de diffuser les résultats tant au niveau de la communauté scientifique que professionnelle.

Conseils du comité de suivi

Le comité de suivi recommande un Jury si possible international pour donner une plus grande visibilité et une plus-value à la thèse et au LEPS. Une suggestion est faite : Professeur Aujoulat.

Le comité de suivi donne un

X avis favorable à la réinscription

