



**HAL**  
open science

# Appropriation d'un glucomètre connecté à mesure flash par les personnes vivant avec le diabète en contexte d'éducation thérapeutique

Julien Bouix

► **To cite this version:**

Julien Bouix. Appropriation d'un glucomètre connecté à mesure flash par les personnes vivant avec le diabète en contexte d'éducation thérapeutique. Santé publique et épidémiologie. Université Paris-Nord - Paris XIII, 2023. Français. NNT : 2023PA131013 . tel-04136146

**HAL Id: tel-04136146**

**<https://theses.hal.science/tel-04136146>**

Submitted on 21 Jun 2023

**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 de Montréal

L'appropriation d'un lecteur de glucose connecté à mesure flash  
chez les personnes vivant avec un diabète en contexte d'éducation thérapeutique

*Par*

Julien Bouix

Faculté des sciences infirmières

Thèse réalisée en cotutelle avec l'Université Sorbonne Paris Nord, École Doctorale Érasme,  
Laboratoire Éducatifs et Promotion de la santé (UR 3412)  
présentée en vue de l'obtention  
du grade de *philosophiae doctor* en sciences infirmières, option soins et santé  
et du grade universitaire de docteur en Santé publique

Mars 2023

© Julien Bouix, 2023



Université de Montréal — Faculté des sciences infirmières  
Université Sorbonne Paris Nord — École doctorale Érasme,  
Laboratoire Éducatifs et Promotion de la santé

---

*Cette thèse intitulée*

***L'appropriation d'un glucomètre connecté à mesure flash  
chez les personnes vivant avec un diabète en contexte d'éducation thérapeutique***

*Présentée le 28 avril 2023 par*  
**Julien Bouix**

*A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes*

**Anne Bourbonnais**  
Président-rapporteur

**José Côté**  
Directrice de recherche

**Rémi Gagnayre**  
Directeur de recherche

**Eric Maillet**  
Rapporteur externe

**Manuel Dolz**  
Rapporteur externe

**Marie-Pascale Pomey**  
Membre du jury

**Sébastien Colson**  
Membre du jury



## Résumé

L'autosurveillance glycémique est essentielle pour les personnes vivant avec un diabète afin d'évaluer leur glycémie et adapter leurs traitements ou comportements. En France, depuis 2017, le glucomètre connecté à mesure flash FreeStyle Libre est proposé aux personnes vivant avec un diabète à la condition de suivre une éducation spécifique au sein de structures coutumières de l'éducation thérapeutique et du diabète. La littérature scientifique a montré l'efficacité de l'autosurveillance avec ce système, mais il existe peu d'études sur son appropriation et son impact. Cette recherche vise à décrire et comprendre le phénomène d'appropriation du FreeStyle Libre en identifiant comment elle s'est déroulée, comment elle s'opérationnalise, selon quelles interventions, chez qui cela fonctionne, dans quels contextes, et quels sont les mécanismes en jeu.

Une évaluation réaliste a été menée en se basant sur une théorie de moyenne portée. Cette recherche a été réalisée au sein de quatre terrains en région parisienne auprès de 48 personnes vivant avec un diabète et professionnels de santé.

Tout d'abord, les résultats montrent qu'au cours du temps, les programmes ont évolué dans leurs modalités et contenus, dans la façon dont ils s'organisaient, mais aussi que les interventions éducatives réellement mises en œuvre diffèrent au regard des interventions qui sont censées avoir cours. Ensuite, pour expliquer l'appropriation du FreeStyle Libre, 114 chaînes de contexte-mécanismes et effets ont été construites et éclairent sur l'acceptation du FreeStyle Libre, les conditions et modalités d'utilisation et sur les effets produits grâce à celle-ci. Les chaînes de contextes-mécanismes-effets mettent en évidence des contextes plus favorables à l'appropriation (littératie numérique élevée, *empowerment* préexistant, engagement dans la démarche d'autogestion...) et des contextes moins favorables (trait de personnalité compulsive, littératie générale ou numérique faible, absence d'éducation et d'accompagnement...). Les mécanismes qui sont générés font appel aux connaissances, à l'absence de crainte sur la confidentialité et l'immixtion dans la vie privée, à la motivation, et aux normes personnelles. L'acceptation du FSL est forte et fait

intervenir la perception que la technologie peut contribuer à la performance de l'autosurveillance glycémique et qu'elle est facile à utiliser. Ensuite, l'analyse a permis de discriminer plusieurs modalités d'utilisation suivant des indicateurs quantitatifs et qualitatifs de l'usage. Des effets de l'appropriation sont identifiés dans l'amélioration de la qualité de vie dans le diabète, l'amélioration de la relation interpersonnelle entre soignants et personnes soignées, dans la diminution d'une anxiété liée au diabète, dans l'adaptation des traitements et des comportements et enfin dans la connaissance de la maladie et le raisonnement des personnes. La théorie de moyenne portée finale constituée sur la base de ces résultats adresse un modèle global de l'appropriation du FreeStyle Libre.

Cette étude montre qu'il existe de nombreuses variations de l'appropriation. Elle situe que l'éducation à l'utilisation du FreeStyle Libre est nécessaire pour en tirer davantage parti et identifie un manque d'intégration de la technologie connectée dans les programmes d'éducation thérapeutique, ce qui constitue un enjeu particulier pour l'avenir.

**Mots-clés :** Diabète, autosurveillance, glycémie, objet connecté, acceptation, appropriation, adoption, FreeStyle Libre, apprentissage, évaluation réaliste.

## Abstract

Self-monitoring of blood glucose is essential for people living with diabetes to assess their blood glucose levels and adapt their treatment or behaviour. In France, since 2017, the FreeStyle Libre (FSL) flash glucose meter has been offered to people living with diabetes on the condition that they attend a specific education program within facilities accustomed to diabetes and therapeutic education. The scientific literature has shown the efficacy of self-monitoring with this system, but there are few studies on its appropriation and impact. This research aims to describe and understand the phenomenon of appropriation of FreeStyle Libre by identifying how it has been implemented, how it is operationalized, according to which interventions, in whom it works, in which contexts, and what mechanisms are at work.

A realist evaluation was carried out based on a middle-range theory. This research was conducted in four settings in the Paris area involving 48 people living with diabetes and healthcare professionals.

First of all, the results show that over time, the programmes have evolved in their modalities and contents, in the way they were organized, but also that the implemented educational interventions differed from those that were supposed to take place. Next, to explain the appropriation of FreeStyle Libre, 114 context-mechanism-effect chains were constructed that shed light on the acceptance of FreeStyle Libre, the conditions and modalities of its use, and the effects produced through it. The context-mechanism-effect chains highlight contexts that are more favourable to appropriation (high digital literacy, pre-existing empowerment, commitment to self-management, etc.) and less favourable contexts (compulsive personality trait, low general or digital literacy, lack of education and support, etc.). The mechanisms that are generated involve knowledge, lack of fear about confidentiality and privacy, motivation, and personal norms. Acceptance of the FSL is strong and involves the perception that the technology can contribute to the performance of self-monitoring of blood glucose and that it is easy to use. Then, the analysis allowed us to distinguish

several modalities of use according to quantitative and qualitative indicators of use. The effects of appropriation are identified in the improvement of the quality of life in diabetes, the improvement of the interpersonal relationship between caregivers and cared-for persons, the reduction of anxiety related to diabetes, the adaptation of treatments and behaviours, and finally in the knowledge of the disease and the reasoning of the persons. The final middle-range theory built on these results addresses a global model of the appropriation of FreeStyle Libre.

This study shows that there are many variations of appropriation. It identifies that education in the use of FreeStyle Libre is needed to get more out of it, and identifies a lack of integration of connected technology into health education programmes, which is a particular challenge for the future.

**Keywords:** Diabetes, self-monitoring, blood glucose, connected device, acceptance, appropriation, adoption, FreeStyle Libre, learning, realistic evaluation.

# Table des matières

Résumé .....	i
Abstract .....	iii
Table des matières .....	v
Liste des tableaux .....	xv
Liste des figures .....	xvii
Liste des sigles et abréviations .....	xix
Remerciements.....	xxv
Préambule .....	xxix
Chapitre 1 – Phénomène à l'étude.....	1
1.1 Contexte .....	1
1.2 Problématique .....	1
1.3 But de l'étude .....	10
Chapitre 2 – Recension des écrits .....	11
2.1 Le diabète et ses complications.....	12
2.2 L'autosurveillance glycémique.....	15
2.3 Éducation et autogestion du diabète .....	16
2.4 Objets connectés pour l'autosurveillance .....	22
2.4.1 Émergence de la santé connectée.....	22
2.4.2 Les glucomètres connectés.....	24
2.4.2.1 Les glucomètres à mesure continue .....	24
2.4.2.2 Le FreeStyle Libre.....	27

2.5	L'appropriation des technologies .....	49
2.5.1	Acceptation, adoption ou appropriation .....	50
2.5.2	L'engagement vis-à-vis des technologies de santé .....	55
2.6	Conclusion de la recension des écrits .....	58
Chapitre 3 – Fondements philosophiques.....		61
3.1	Fondements du réalisme critique .....	62
3.1.1	Considérations ontologiques .....	62
3.1.2	Considérations épistémologiques.....	64
3.1.3	Considérations méthodologiques.....	67
3.2	Intérêt et pertinence de ce paradigme pour le phénomène à l'étude .....	68
Chapitre 4 – Méthode .....		71
4.1	Justification et description de l'évaluation réaliste .....	71
4.2	Construction de la théorie de moyenne portée initiale.....	75
4.2.1	Théorie principale .....	75
4.2.2	Théories complémentaires .....	80
4.2.2.1	Théorie s'intéressant au risque d'immixtion dans la vie privée et sur la confidentialité des données. ....	80
4.2.2.2	La théorie de l'engagement des utilisateurs de technologies. ....	80
4.2.2.3	La théorie de l'apprentissage expérientiel.....	81
4.2.2.4	La théorie de programme .....	82
4.2.3	Formulation de la théorie de moyenne portée initiale.....	83
4.3	Variations au protocole .....	87

4.4	Devis de l'étude qualitative .....	89
4.5	Milieus de l'étude .....	90
4.5.1	Centres et territoires .....	90
4.5.2	Généralités sur l'éducation au FSL.....	93
4.6	Échantillon et stratégies de recrutement .....	94
4.6.1	Type de participants à la recherche.....	94
4.6.2	Échantillonnage réaliste.....	95
4.6.3	Critères de sélection dans l'étude qualitative .....	97
4.7	Collecte des données .....	99
4.7.1	Les conversations informelles.....	99
4.7.2	Les questionnaires .....	99
4.7.2.1	Les questionnaires s'adressant aux personnes vivant avec un diabète.....	99
4.7.2.2	Les questionnaires s'adressant aux professionnels de santé .....	100
4.7.2.3	La partie commune .....	100
4.7.3	Les entrevues semi-structurées.....	100
4.7.4	Le journal de bord.....	101
4.8	Analyse des données .....	102
4.8.1	L'analyse intracas.....	105
4.8.1.1	La catégorisation intracas .....	105
4.8.1.2	L'analyse causale intracas.....	107
4.8.2	L'analyse intercas.....	109
4.8.2.1	L'analyse causale intercas.....	109

4.8.2.2	La catégorisation matricielle des interventions .....	110
4.8.3	La réduction en chaînes CME.....	116
4.8.4	Analyses statistiques descriptives et inférentielles .....	117
4.9	Aspects éthiques et réglementaires .....	117
4.9.1	Qualification de l'étude et obligations au regard du droit français.....	118
4.9.2	Consentement libre et éclairé de participation à la recherche .....	118
4.9.3	Contraintes liées à la recherche et indemnisation des participants à l'étude .....	118
4.9.4	Gestion des données .....	119
4.9.4.1	Conservation des données.....	119
4.9.4.2	Traitement informatisé des données.....	119
4.9.5	Conflits d'intérêts .....	120
4.9.6	Protection contre les inconvénients et mesures de mitigations .....	120
Chapitre 5 –	Résultats .....	123
5.1	Recrutement et caractéristiques des entrevues.....	124
5.2	Caractéristiques de l'échantillon .....	126
5.2.1	Caractéristiques des personnes vivant avec un diabète.....	126
5.2.1.1	Caractéristiques sociodémographiques des PVD.....	126
5.2.1.2	Expérience de la maladie et traitements .....	129
5.2.1.3	Autosurveillance glycémique avec le FSL.....	133
5.2.2	Caractéristiques des professionnels de santé.....	135
5.3	Diffusion du FSL et évolution de l'éducation au FSL .....	137
5.3.1	Émergence du FSL.....	139

5.3.2	Diffusion à plus large échelle et adaptation de l'éducation .....	140
5.3.3	La normalisation de la diffusion et de l'éducation au FSL.....	143
5.3.4	Survenue de la crise sanitaire .....	147
5.4	Les interventions éducatives visant l'appropriation du FSL.....	150
5.4.1	Les parcours d'éducation au FSL.....	150
5.4.1.1	Entrée via une consultation .....	151
5.4.1.2	Entrée lors d'une hospitalisation .....	153
5.4.2	Les acteurs de l'éducation au FSL .....	156
5.4.2.1	Qui intervient dans l'initiation au FSL ? .....	156
5.4.2.2	Qui intervient dans l'évaluation et suivi du FSL ? .....	159
5.4.3	Construction des interventions.....	161
5.4.4	Les interventions d'initiation au FSL .....	162
5.4.4.1	Les modes d'intervention et moments selon les PVD .....	162
5.4.4.2	Contenus de l'intervention d'initiation.....	163
5.4.4.3	Stratégies éducatives au sein de l'intervention d'initiation.....	166
5.4.5	Les interventions d'évaluation et du suivi éducatif au FSL .....	170
5.4.5.1	Les modes d'interventions et moments .....	170
5.4.5.2	Deuxième intervention optionnelle.....	171
5.4.5.3	Contenus de l'intervention d'évaluation et de suivi .....	172
5.4.5.4	Stratégies éducatives au sein de l'intervention d'évaluation et de suivi.....	175
5.4.5.5	Interventions complémentaires.....	177
5.4.6	Analyse de l'organisation et la qualité de l'éducation au FSL.....	178

5.4.6.1	Analyse des interventions d'initiation au FSL .....	181
5.4.6.2	Analyse des interventions d'évaluation et de suivi.....	185
5.4.6.3	Analyse portant sur l'organisation.....	188
5.5	CMEc spécifiques aux contextes organisationnels et éducatifs.....	193
5.5.1	CMEc sur l'organisation des soins.....	194
5.5.2	CMEc sur l'éducation au FSL .....	197
5.6	Description générale de l'appropriation.....	202
5.6.1	Un processus intégratif .....	203
5.6.2	Un processus dynamique et évolutif .....	206
5.6.3	Par-delà la superficialité .....	207
5.6.4	Un phénomène relatif.....	210
5.6.5	L'appropriation passe par l'acceptation .....	212
5.6.6	Un engagement tourné vers une finalité.....	213
5.7	L'appropriation du FreeStyle Libre .....	216
5.7.1	L'acceptation .....	226
5.7.1.1	Vers une intention élevée d'utiliser le FSL.....	227
5.7.1.2	L'intention d'utiliser faible.....	237
5.7.1.3	De l'intention d'utiliser faible à une possible acceptation.....	244
5.7.1.4	Synthèse sur l'acceptation .....	247
5.7.2	L'utilisation .....	249
5.7.2.1	L'utilisation discontinuée.....	252
5.7.2.2	L'utilisation par procuration .....	254

5.7.2.3	L'utilisation rudimentaire .....	255
5.7.2.4	L'utilisation inadaptée .....	269
5.7.2.5	L'utilisation adéquate .....	279
5.7.2.6	L'utilisation experte .....	291
5.7.2.7	L'utilisation connectée.....	302
5.7.3	Synthèse sur l'appropriation.....	310
5.8	Effets de l'appropriation .....	312
5.8.1	Effets à portée notable en lien avec l'appropriation .....	312
5.8.1.1	L'apprentissage expérientiel effectif ou manifeste .....	313
5.8.1.2	Le gain de compétences en autogestion .....	321
5.8.1.3	Évolution favorable ou optimale du contrôle glycémique.....	323
5.8.2	Effets à portée négligeable en lien avec l'appropriation .....	325
5.8.2.1	L'apprentissage expérientiel implicite ou discret .....	325
5.8.2.2	Évolution absente ou non optimale du contrôle glycémique.....	329
5.9	Théorisation finale .....	331
5.9.1	Abstraction finale.....	331
5.9.2	Théorie de moyenne portée finale .....	337
5.9.2.1	Configuration CME ayant été vérifiée.....	338
5.9.2.2	Configurations CME ayant été corrigées .....	339
5.9.2.3	Configurations CME ayant été réfutées.....	342
5.9.2.4	Configurations CME ayant été créées.....	343
Chapitre 6 –	Discussion .....	347

6.1	Considérations méthodologiques.....	347
6.1.1	Pertinence du devis .....	347
6.1.2	Échantillonnage .....	348
6.1.3	Méthode de collecte des données.....	348
6.1.4	Méthode d'analyse des données.....	349
6.2	Considérations théoriques.....	350
6.2.1	Considérations théoriques à l'aune du modèle théorique d'ajustement « tâche technologie » .....	351
6.2.2	Considérations théoriques à l'aune des théories étendues de l'UTAUT.....	354
6.2.3	Considérations théoriques à l'aune du modèle de diffusion des innovations.....	356
6.3	Discussion des principaux résultats .....	359
6.3.1	Organisation de l'éducation au FSL.....	359
6.3.2	Interventions visant l'appropriation du FSL pour l'autogestion du diabète .....	363
6.3.3	Usages et effets de l'appropriation .....	367
6.4	Critères de rigueur .....	371
6.5	Difficultés rencontrées dans la réalisation de la recherche.....	375
6.6	Forces et limites.....	376
6.7	Implications de la thèse .....	378
6.7.1	Implications pour la discipline infirmière et la pratique professionnelle .....	378
6.7.1.1	Pratique des soins.....	379
6.7.1.2	La formation.....	381
6.7.1.3	Gestion et organisation.....	382

6.7.2	Implications pour la santé publique et au niveau sociopolitique .....	384
6.7.3	Implications dans le domaine de la santé militaire .....	385
6.7.4	Implications pour la recherche .....	386
Conclusion .....		389
Références bibliographiques .....		391
Annexes .....		423
A.	Questionnaire sociodémographique pour les personnes vivant avec un diabète.....	425
B.	Guide des entrevues semi-structurées pour les personnes vivant avec un diabète .....	431
C.	Questionnaire sociodémographique et grille d’entrevue pour les professionnels de santé	435
D.	Notice d’information et formulaire de consentement pour les personnes vivant avec un diabète.....	437
E.	Notice d’information et formulaire de consentement pour les professionnels de santé ....	441
F.	Interventions d’initiation au FSL.....	445
G.	Interventions d’évaluation et de suivi au FSL .....	453
H.	Les contextes, mécanismes et effets .....	457



## Liste des tableaux

<b>Tableau 1</b>	<i>Ontologie stratifiée selon Bhaskar (2008) .....</i>	64
<b>Tableau 2</b>	<i>Détails des construits de l'UTAUT d'après les travaux de Venkatesh (2003) .....</i>	78
<b>Tableau 3</b>	<i>Revenus, soumission à l'impôt et taux de pauvreté des territoires en 2022 .....</i>	92
<b>Tableau 4</b>	<i>Densité des prises en charge pour diabète en 2019 dans les territoires de santé .....</i>	93
<b>Tableau 5</b>	<i>Durée des entrevues .....</i>	126
<b>Tableau 6</b>	<i>Caractéristiques sociodémographiques des PVD (n = 24) .....</i>	128
<b>Tableau 7</b>	<i>Traitements pour le diabète des 24 PVD participant à la recherche.....</i>	130
<b>Tableau 8</b>	<i>Données sur la maladies, les traitements et l'autosurveillance des PVD (n = 24) .....</i>	132
<b>Tableau 9</b>	<i>Description des scans quotidiens suivant le type de diabète et statut d'utilisateur .....</i>	134
<b>Tableau 10</b>	<i>Comparaison des moyennes de scans quotidiens suivant les types d'utilisateurs ....</i>	134
<b>Tableau 11</b>	<i>Descriptif des données sociodémographiques des professionnels de santé .....</i>	136
<b>Tableau 12</b>	<i>Composition des équipes de professionnels de santé et moments des participations à l'éducation au FSL .....</i>	156
<b>Tableau 13</b>	<i>Acteurs et qualité des interventions éducatives d'après les récits des PVD .....</i>	180
<b>Tableau 14</b>	<i>Synthèse de la CMEc N°105 .....</i>	194
<b>Tableau 15</b>	<i>Synthèse de la CMEc N°106 .....</i>	196
<b>Tableau 16</b>	<i>Répartition et contributions explicatives des chaînes CME.....</i>	221
<b>Tableau 17</b>	<i>Principaux contextes, modalités d'utilisation et effets chez les PVD .....</i>	224
<b>Tableau 18</b>	<i>Décisions et renommage des chaînes théoriques finales.....</i>	338
<b>Tableau 19</b>	<i>Mise en cohérence des critères de scientificité visés dans la recherche.....</i>	372



## Liste des figures

<b>Figure 1</b>	<i>L'environnement connecté du FreeStyle Libre</i> .....	29
<b>Figure 2</b>	<i>Schéma global de la théorie de moyenne portée initiale</i> .....	85
<b>Figure 3</b>	<i>Théorisation et démarche empirique (d'après Pawson et Tilley 1997, p. 121)</i> .....	103
<b>Figure 4</b>	<i>Exemple d'analyse intracas</i> .....	105
<b>Figure 5</b>	<i>Exemple de fiche de synthèse concernant Mariam</i> .....	106
<b>Figure 6</b>	<i>Mémo N° 102 associé à un verbatim type de codage selon Gilmore (2019)</i> .....	107
<b>Figure 7</b>	<i>Mémo N° 471 associé à un verbatim type de codage selon Mukumbang (2021)</i> .....	108
<b>Figure 8</b>	<i>Fiche de synthèse des interventions réelles du centre Tatoonie</i> .....	111
<b>Figure 9</b>	<i>Capture écran de la base de données identifiant la répartition des éléments théoriques, leurs explications et les références les soutenant</i> .....	112
<b>Figure 10</b>	<i>Capture écran de la base de données identifiant les interventions d'initiation et suivi</i>	113
<b>Figure 11</b>	<i>Fiche de la CMEc N°43 avec ses descriptions et traces</i> .....	115
<b>Figure 12</b>	<i>Répartition des entretiens réalisés par centres</i> .....	125
<b>Figure 13</b>	<i>Diffusion du FSL et évolution de l'éducation dans les terrains de recherche</i> .....	139
<b>Figure 14</b>	<i>Impact de la crise sanitaire liée à la COVID-19 sur l'éducation au FSL</i> .....	149
<b>Figure 15</b>	<i>Parcours d'éducation et suivi à Endor (entrée par consultation)</i> .....	152
<b>Figure 16</b>	<i>Parcours d'éducation et suivi à Endor (entrée durant l'hospitalisation)</i> .....	154
<b>Figure 17</b>	<i>Carte des CMEc sur les contextes éducatifs, ses mécanismes et effets</i> .....	200
<b>Figure 18</b>	<i>CMEc orientées vers l'intention élevée d'utiliser le FSL</i> .....	228
<b>Figure 19</b>	<i>CMEc orientées vers l'intention faible d'utiliser le FSL</i> .....	238
<b>Figure 20</b>	<i>Chaînes CME mettant en exergue le mécanisme d'essayabilité</i> .....	246
<b>Figure 21</b>	<i>Variétés des modalités d'utilisation du FSL</i> .....	251
<b>Figure 22</b>	<i>Ensemble des CMEc retrouvées dans l'utilisation rudimentaire</i> .....	261
<b>Figure 23</b>	<i>Ensemble des CMEc retrouvées dans l'utilisation inadaptée</i> .....	273

<b>Figure 24</b>	<i>Ensemble des CMEc retrouvées dans l'utilisation adéquate .....</i>	282
<b>Figure 25</b>	<i>Carte conceptuelle illustrant l'appropriation du FSL par Delphine .....</i>	289
<b>Figure 26</b>	<i>Ensemble des CMEc retrouvées dans l'utilisation experte .....</i>	295
<b>Figure 27</b>	<i>Modalités des utilisations avec ou sans connexions .....</i>	302
<b>Figure 28</b>	<i>Ensemble des CMEc retrouvées concernant le partage de données .....</i>	305
<b>Figure 29</b>	<i>Modèle synthétique de l'appropriation du FSL chez les PVD .....</i>	333

## Liste des sigles et abréviations

- APA : *American Psychological Association*
- APPRO-FSL : Appropriation du FreeStyle Libre par les personnes vivant avec un diabète (acronyme de l'étude mixte comprenant l'ensemble des volets)
- ARS : Agence régionale de santé
- ASG : Autosurveillance glycémique
- CERSES : Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé de l'Université de Montréal (comité d'éthique canadien)
- CGM : *Continuous glucose monitoring* ou mesure continue du glucose
- CME : « Contexte, mécanisme(s), effet(s) »
- CMEc : Chaines « Contexte-Mécanisme-Effet »
- CNEDiMTS : Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (Haute Autorité de santé)
- CPP : Comité de protection des personnes (c.-à-d. le comité d'éthique français)
- CRCHUM : Centre de Recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Montréal
- DT1 : Diabète de type 1
- DT2 : Diabète de type 2
- ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

FSL	: FreeStyle Libre® (c.-à-d. ici le glucomètre connecté à mesure flash)
GMC	: Glucomètre à mesure continue
GCMF	: Glucomètre connecté à mesure flash (c.-à-d. ici le FreeStyle Libre dans sa version 1, 2 ou 3)
HAS	: Haute Autorité de santé
HbA1c	: Hémoglobine glyquée
IDE	: Infirmière Diplômée d'État
IDE-ETP	: Infirmière d'éducation thérapeutique
IQR	: Écart interquartile (valeur attribuée à la proportion située en 25 et 75 % de l'échantillon).
IPA	: Infirmier(e) exerçant en pratique avancée
OC	: Objet connecté
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
ORS	: Observatoire régionale de la santé
PDS	: Professionnels de santé (c.-à-d. ici catégorie comprenant les médecins endocrinologues, les infirmier(e)s exerçant en pratique avancée, les infirmier(e)s diplômé(e)s d'état)
PVD	: Personne(s) vivant avec un diabète
PVDT1	: Personne(s) vivant avec un diabète de type 1
PVDT2	: Personne(s) vivant avec un diabète de type 2

PVM	:	Personnes vivant avec la mucoviscidose
PHR	:	<i>Personal health record</i>
R&R	:	Ressources et raisonnement (mécanisme)
TAM	:	<i>Technology Acceptance Model</i> ou Modèle d'acceptation des technologies
TAR	:	Théorie de l'action raisonnée
TBR	:	<i>Time below range</i> ou temps en dessous de la cible
TTF	:	<i>Task-technology fit</i> ou modèle d'ajustement « tâche technologie »
TIR	:	<i>Time in range</i> ou temps dans la cible
TMPf	:	Théorie de moyenne portée finale
TMPi	:	Théorie de moyenne portée initiale
UTAUT	:	<i>Unified Theory of Acceptation and Utilization of Technologies</i> ou Théorie unifiée de l'acceptation et utilisation des technologies



*À Sandrine Chevillotte,*

*ma belle-sœur*

*À quelques semaines du dépôt de cette thèse, Sandrine nous a quittés, affectée par une terrible maladie.*

*Sa fin de vie m'a rappelé encore et pourquoi j'avais choisi le soin, combien les personnes qui souffrent méritent de notre part la plus grande compétence et le plus puissant soutien. Poursuivre l'amélioration de nos pratiques par la recherche en soin en est un vecteur.*

*Sandrine m'a fait l'honneur de son amitié, je penserai longtemps et souvent à elle. Je dédie à sa mémoire ces années de travail et cette thèse.*



## Remerciements

Je souhaite témoigner ma reconnaissance aux autorités de la Direction centrale du Service de santé des armées qui m'ont soutenu dans mes études et permis d'ouvrir la voie du doctorat aux paramédicaux militaires, ainsi qu'aux autorités de la Direction de la Formation, de la Recherche et de l'Innovation, et celles de la Direction de l'École du Val-de-Grâce.

Je souhaite témoigner ma profonde reconnaissance à mes directeurs de thèse, la Pre José Côté et de monsieur le Pr Rémi Gagnayre qui m'ont fait confiance durant ces années et m'ont porté avec une bienveillance constante à tirer le meilleur de moi-même. Avoir des directeurs de cette qualité est une chance certaine. Alors, *José*, tu ne sais pas combien j'avais été heureux de recevoir ton courriel d'acceptation comme étudiant, je ne crois pas avoir connu de moment aussi important dans mes études que lorsque j'ai lu ta réponse à ma sollicitation, j'étais redevenu un enfant. Et vous, *Monsieur*, vous m'avez encouragé, poussé, et toujours considéré. J'ai rarement connu des enseignants qui m'eurent offert une telle considération. Recevez l'expression de mon profond respect.

Je désire exprimer spécialement ma gratitude au Pr Pierre Pluye de l'Université McGill de Montréal qui m'a ouvert la porte de ses cours et permis d'aborder les méthodes mixtes au sein d'une équipe mondialement reconnue. Pierre aura certainement été mon troisième directeur et guidé vers des contrées passionnantes. J'ai vraiment eu de la chance de rencontrer un universitaire comme lui. J'ai pour lui une franche amitié.

Je souhaite adresser mes remerciements chaleureux au vice-décanat de la Faculté des Sciences Infirmières, madame Caroline Larue particulièrement et à mes professeures de l'Université de Montréal : Sylvie Gendron, Chantal Cara, Sylvie Lemay, José Côté (encore), Jacinthe Pepin, et un profond remerciement à madame Anne Bourbonnais. *Anne*, vous m'avez permis de découvrir ce qu'était le métier d'étudiant, avec exigence et grande passion. Je n'ai jamais autant travaillé de ma vie qu'à la suite de vos cours et ceux de philosophie de Sylvie Gendron ! Je souhaite aussi saluer

madame Ginette Hamel pour son précieux accompagnement administratif et sa courtoisie permanente.

Je veux faire part aussi de ma reconnaissance au Pr Sébastien Colson pour m'avoir orienté dans ma cotutelle de thèse et donné de nombreuses astuces pour ne pas perdre de vue les étapes. Ça a été un repère bien apprécié.

Je tiens à adresser mes authentiques remerciements à l'équipe du Département de Formation des Personnels Para et Périclins de l'École du Val-de-Grâce qui m'a accueillie durant ces années et inclus dans leurs travaux. Je remercie particulièrement le MerCaSSP Michel Thizy et l'IACaSSP Marie-Jeanne Demaison, pour leur bienveillance et leur amitié. J'adresse toute mon amitié à l'ICaSP Odile Mandaroux qui m'a appris à devenir un jeune cadre, à cultiver une présence permanente et pragmatique auprès des équipes soignantes.

Je remercie mes camarades de promotion québécois et français pour avoir partagé avec moi leurs questions, leurs doutes, les moments de convivialité et avoir été inspirants dans ce parcours étudiant. Côté Amériques, merci à Lysane Paquette, Guillaume Fontaine, Marc-André Maheu-Cadotte, Natalie Stake-Doucet, Houssein Ben Ahmed, et Catherine Hupé. Côté Europe, merci à Aurore Margat, David Naudin, Maxime Morsa, Thomas Marquillier, Paul Quesnay, Matthieu Ahouah et tous les autres que je ne peux citer. J'adresse un remerciement particulier à Valérie qui m'a beaucoup aidé dans le volet quantitatif de cette recherche ainsi qu'à Dominique qui m'a consacré beaucoup de temps au milieu de l'été pour les analyses des entrevues.

Je tiens à remercier plus spécialement Geneviève Rouleau pour nos échanges quand j'étais au creux de la vague, sa bonne humeur communicatrice, et puis son amitié qui vaut beaucoup. J'adresse aussi ma certaine gratitude à Patricia Auger et à Line Beaudet. *À travers vous trois*, je peux dire que j'ai de véritables amies outre-Atlantique ! À la Chaire, je remercie les étudiantes Emma Février et Alicia Gervais qui m'ont aidé dans les travaux de transcription des entrevues.

Je pense aux personnes qui ont participé à cette recherche, elles ont été de vraies sources d'inspiration. Je leur suis reconnaissant d'avoir partagé avec moi leurs expériences et nourri mes réflexions.

Par ailleurs, je tiens à souligner le soutien de la Pr Lyse Bordier dans la mise en place de mon étude, sa motivation communicative, sa bienveillance. *Chère Lyse*, merci pour votre appui indéfectible.

Et puis, j'aimerais exprimer ma reconnaissance sincère à mes parents qui m'ont permis de recevoir une éducation scolaire de qualité. Pour les sacrifices qu'ils ont faits pour rendre cela possible, je leur dois beaucoup.

Enfin, il y a *toi*, Jérôme Chevillotte (toujours la même phrase dans chacun de mes mémoires). Mon meilleur ami, mon tout, mon compagnon, et mon bien-aimé. Toi qui m'as soutenu pendant ces dures années, ces doutes, devant ces défis. Toi qui m'as rassuré toujours et fait confiance. Toi qui m'aimes et me rends heureux. J'ai l'impression que nous nous sommes rencontrés hier et pourtant dans 5 ans, j'aurai passé plus de ma moitié de ma vie avec toi. Notre temps passe trop vite ! J'ai une chance incroyable de partager ta vie et de construire la mienne avec toi. Tu es la personne la plus précieuse qui me soit, je t'aime... *Intus et in cute*

Et à ceux que j'aurais omis par mégarde, merci.



## Préambule

Cette thèse a été réalisée sous la direction de madame la Pre José Côté (infirmière, Ph.D) de l'Université de Montréal et de monsieur le Pr Rémi Gagnayre (médecin, Ph.D) de l'Université Sorbonne Paris Nord. J'ai eu l'honneur de suivre le chemin de quelques infirmiers qui ont traversé l'Atlantique pour réaliser leurs études doctorales entre deux continents. Cette expérience binationale a indubitablement marqué ma vie et continuera à nourrir ma carrière. J'ai pu réaliser ces études, car en tant qu'infirmier anesthésiste militaire, j'ai bénéficié du soutien du Service de santé des armées et particulièrement de la Direction de la formation de la recherche et de l'Innovation. À plusieurs reprises, j'ai aussi eu l'honneur de recevoir le soutien financier de la Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers de l'Université de Montréal.

En tant que chercheur du Laboratoire Éducatifs et Promotion de la Santé (UR 3412), mon travail s'inscrit dans les thèmes de recherche de cette unité de recherche, spécifiquement dans le thème N° 1 (Intelligibilité et apprentissages des patients et des personnes dans leurs rapports à la santé et à la maladie. Transformation du rôle des acteurs) et le thème N° 2 (Interventions d'éducation en santé à l'épreuve du système de santé : transformation des contextes pour augmenter le pouvoir d'agir des acteurs).

Au sein de cette thèse monographique, j'ai choisi d'adopter une posture réaliste critique pour explorer un mode de développement des connaissances original. Je suis reconnaissant envers mes directeurs et professeurs de m'y avoir encouragé. Ce choix m'a engagé dès le début de mon doctorat et m'a amené à ouvrir mon esprit sur des perspectives qui m'étaient inconnues jusqu'alors. J'ai reconsidéré beaucoup de choses. J'ai trouvé dans ce courant scientifique une véritable vision et des valeurs qui étaient miennes. J'y ai aussi rencontré de nombreuses incertitudes et ai été confronté à de vastes questions que j'explore encore à ce jour. Je me suis appuyé sur des références établies avec un souci constant de relever le défi qu'elles adressaient. J'ai notamment mobilisé les ressources précieuses du groupe RAMESES et leurs guides d'évaluation de la qualité spécifique aux évaluations

réalistes qui sont mentionnées et disponibles au sein du Chapitre 6.4 (Critères de rigueur). Dans l'avenir, je souhaite poursuivre dans la voie que j'ai empruntée et dans l'appréhension de ce champ scientifique afin d'améliorer encore mes connaissances et ma pratique de recherche, mais surtout rendre cette approche accessible autour de moi en la diffusant auprès de camarades et étudiants.

Dans cette thèse, le pronom nous sera employé pour situer les travaux menés par les co-chercheurs et le pronom *je* sera assumé quand il s'agira de situer mes activités, choix ou propos. Ensuite, l'utilisation du terme « infirmière » comprend également le genre masculin. Ceci ne comporte aucun caractère ou jugement discriminatoire de quelque nature que ce soit, il permet uniquement d'alléger la lecture.

Avant tout, je souhaite rappeler que ni moi, ni les co-chercheurs, ni les directeurs de recherche ne déclarons avoir des liens d'intérêt envers le constructeur du FreeStyle Libre. Aucune subvention n'a été demandée à ce dernier et aucun contact n'a été pris avec celui-ci afin d'assurer une recherche libre de conflits.

# Chapitre 1 – Phénomène à l'étude

Ce chapitre expose rapidement le contexte dans lequel prend place l'étude et la formulation de l'objet de recherche. Il se termine en posant la question de recherche et les questions d'intérêt complémentaires qui seront traitées dans ce travail.

## 1.1 Contexte

Le nombre de personnes vivant avec des maladies chroniques s'accroît et va encore augmenter dans les années à venir. En ce qui concerne le diabète, on dénombre 422 millions de personnes qui en sont atteintes à travers le monde (Organisation Mondiale de la Santé, 2016a). En France, d'après l'étude ENTRED 3, on compte à ce jour plus de 3,5 millions de personnes traitées pour diabète et l'on estime qu'environ 90 % d'entre elles vivent avec un diabète de type 2 (Fosse-Edorh et al., 2022). La tendance de fond est à l'augmentation puisqu'au début des années 2000, en moins de 10 ans, la prévalence de cette maladie avait déjà presque doublé, passant de 2,6 % à 4,4 % (Fourcade et al., 2017). Cette forte prévalence est à rapprocher aussi de l'augmentation de l'obésité dans la population générale. Par ailleurs, en termes de dépenses de santé, le diabète représente annuellement – pour la France – 7,7 milliards d'euros (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, 2018). Qualifié d'urgence mondiale par la Fédération Internationale du Diabète, le diabète est un enjeu de santé publique majeur y compris en France (Fédération Internationale du Diabète, 2015).

## 1.2 Problématique

Comme pour de nombreuses maladies chroniques, la survenue d'un diabète impose des changements de comportements chez les personnes qui en souffrent et la prise d'un traitement quotidien parfois lourd comprenant de multiples médicaments (Haute Autorité de santé, 2013c). Pour parvenir à adopter des comportements sains et s'autonomiser, il est nécessaire que le patient soit accompagné dans son apprentissage, développe des compétences d'autosoins et d'adaptation,

et acquiert des savoirs qu'il ne détenait pas jusqu'alors (d'Ivernois et Gagnayre, 2011b; Haute Autorité de santé, 2007b). La démarche éducative fait partie intégrante des missions de l'infirmière et en France, l'éducation thérapeutique du patient (ETP), a pris une dimension plus officielle et normée - par la loi N° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (*Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*, 2009) - à travers le développement de programmes d'éducation thérapeutique. Ces programmes, validés par les autorités de tutelle que sont les Agences Régionales de Santé, s'appuient sur les axes de politiques nationales et les besoins de santé du territoire. Ils ont pour but d'évaluer les besoins éducatifs des personnes soignées, de proposer des activités d'apprentissage, d'améliorer le suivi à long terme et par conséquent la qualité de vie dans la maladie (Haute Autorité de santé, 2007a).

Vivre avec un diabète requiert une autogestion de la maladie qui s'appuie sur le développement de capacité de détenir une conscience de soi dans la reconnaissance de ses symptômes, dans l'écoute de son corps et la vérification de son niveau de glycémie, mais aussi d'être en situation d'interpréter ces données et signes pour choisir une conduite appropriée (Song et Lipman, 2008). Une autogestion optimale a pour conséquence de mieux contrôler sa glycémie et sa stabilité dans le temps, prévenir les complications, améliorer la gestion des symptômes et donc sa qualité de vie. Ainsi, le contrôle glycémique est primordial afin d'une part d'éviter les conséquences à court terme, souvent réversibles, mais aiguës (hypoglycémies, coma hypoglycémique, acidocétose diabétique) et, d'autre part, de limiter la survenue de conséquences durables et pour certaines irréversibles à plus long terme (néphropathie diabétique, neuropathies, infarctus du myocarde, rétinopathies, pied diabétique, artériopathie oblitérantes des membres inférieures menant parfois à l'amputation de membres...) (Assogba et al., 2013; Fosse-Edorh, Mandereau-Bruno et Regnault, 2015; Fosse-Edorh et al., 2022). Les quatre piliers de l'autogestion dans la maladie diabétique s'appuient sur des « *modifications du mode de vie impliquant un régime alimentaire, l'exercice physique, une surveillance de la glycémie et des taux d'hémoglobine glyquée, ainsi qu'une intervention pharmacologique* » [Trad. Libre] (Yacoub, 2014, p. 1). S'ajoutent d'autres

comportements plus spécifiques qui ont leur importance pour le suivi de la maladie ou la survenue d'effets indésirables comme la tenue d'un carnet de suivi, la surveillance et les soins des pieds, la capacité à gérer les épisodes d'hyper ou hypoglycémie (d'Ivernois et Gagnayre, 2011a). Pour autant, la précédente étude nationale ENTRED 2 a mis en évidence que l'éducation thérapeutique dans le diabète manquait d'accessibilité et que la démarche d'autosoin méritait à être davantage apprise dans la population vivant avec un diabète (Fournier et al., 2014).

L'autosurveillance glycémique (ASG) est l'autosoin qui en est la pierre angulaire de l'autogestion du diabète (Association of Diabetes Care Education Specialists et Kolb, 2021; LeRoith et Smith, 2005). C'est le seul examen qui permet d'évaluer la glycémie et sa variation dans les différents moments de la journée, avant et/ou après les repas. Cependant, la mise en place de cette autosurveillance, l'adhérence de la personne à cette technique, sa bonne réalisation et le respect des modalités (horaires, régularité, moments opportuns, itérations...) ne sont pas toujours optimaux. Dans une étude transversale suédoise (Mostrom et al., 2017) s'intéressant à 314 personnes vivant avec un diabète de type 1 (PVDT1), il est retrouvé que moins de 50 % d'entre eux seulement réalisent une vérification de leur taux de glycémie quatre fois par jour conformément aux recommandations sur l'ASG et que 30 % d'entre eux méconnaissent ces recommandations. Une étude espagnole, réalisée auprès de plus de 2 000 personnes vivant avec un diabète de type 1 et 2, rapporte que le taux d'adhésion à l'ASG conforme aux recommandations de la société espagnole du diabète est d'un peu plus de 60 % (Vidal Flor et al., 2018). Ces constats sont assez similaires en Italie, où Rossi et al. (2018) retrouvent que les personnes vivant avec un diabète de type 2 (PVDT2) traitées par insulines rapides et basales ne réalisent en moyenne que 53 à 58 glycémies par mois (soit moins de deux par jour). Ces trois études européennes montrent que la part de personnes qui ne s'autosurveillent pas assez régulièrement est importante dans la population vivant avec un diabète.

En 2010, une revue de la littérature combinant 11 revues systématiques, 26 essais randomisés, 36 études observationnelles et cinq études qualitatives, chez les PVDT2 traités ou non par insulines a évalué les effets de l'ASG en matière de contrôle glycémique, hypoglycémie, qualité

de vie (Clar et al., 2010). Les auteurs mettent en avant l'hétérogénéité des résultats sur le contrôle glycémique et ils décrivent que, s'il est retrouvé 0,21 % de réduction de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) à travers la compilation de dix essais randomisés, ce résultat est non significatif d'un point de vue clinique. Aussi, ils pointent à travers la revue des écrits qualitatifs, la perception d'un manque d'éducation à l'ASG, notamment pour interpréter et utiliser les données. En outre, selon les auteurs, il apparaît que l'ASG a aussi le potentiel de nuire à l'équilibre psychologique des PVD pouvant aller jusqu'à affecter par conséquent à l'adoption des comportements et l'autonomisation des personnes. Patton (2015) décrit, au sein d'une revue narrative (nombre d'études non précisé), que des études ont démontré une corrélation entre une ASG faible et des taux d'hémoglobine glyquée dégradés. Il met en avant que les obstacles à cette adhésion étaient de nature sociale, psychologique et financière. Dans le même ordre, une métasynthèse de sept études qualitatives visant à expliquer l'expérience d'ASG des personnes, relève que toutes les PVD n'ont pas les mêmes interactions et ressentis face à l'ASG, toutefois les attitudes d'autosurveillance semblent très influencées par les émotions (Chen et Chang Yeh, 2015). Selon eux, si l'ASG est souvent perçue comme un moyen d'évaluer l'état de la maladie de façon ponctuelle, cette pratique est aussi ressentie comme un plus haut degré de sévérité du diabète, comme un acte qui rappelle la maladie au patient, et qui impacte la vie quotidienne notamment par l'ensemble du matériel à transporter ou par la difficulté à réaliser la surveillance dans certaines situations. Dans une étude qualitative, Hortensius et al. (2012) établissent que l'autosurveillance glycémique est réalisée suivant des oscillations ou des tensions perçues par la personne entre des aspects positifs (l'ASG est un allié) en lien avec les bénéfices positifs que cela peut apporter (qualité de vie, sentiment de contrôle, confiance, certitude) et des perceptions négatives (l'ASG est un adversaire) en relation avec les difficultés ou la pénibilité (douleur, poids de l'obligation, anxiété vis-à-vis de résultat de la mesure, absence de praticité). Une étude transversale japonaise a mis en évidence que l'ASG était un acte ressenti douloureux pour 46 % des personnes vivant avec un diabète de type 1 (PVDT1) et 37,5 % des PVDT2 avec une corrélation significative sur une moindre bonne qualité de vie perçue et induisant un état de détresse psychique (Tanaka et al., 2018). Choudhary et al. (2013) – dans une revue s'intéressant à évaluer des modèles

de traitements basés sur l'ASG – établissent que des problèmes de motivation ou de croyances chez les PVD sont des barrières à l'adhésion. Par ailleurs, ils déterminent que la peur des mauvais résultats amènerait des PVD à changer leurs valeurs de glycémie dans les carnets de suivi par craintes ou déni des conséquences négatives de la maladie. Dans le même ordre et plus récemment, Blackwell et Wheeler (2017) se sont intéressés dans une revue de la littérature ( $N = 9$  études) au défaut de recueil et transcription des résultats dans les carnets de suivi chez les PVD<sup>1</sup>. Si cette revue démontre des résultats hétérogènes dans les études cliniques, les auteurs mettent en exergue que les défauts de complétion des carnets et la manipulation des résultats sont réguliers. Ces écueils sont soit involontaires en lien avec des défauts techniques ou des mésusages des glucomètres ordinaires, soit volontaires pour masquer certains taux élevés ou ajouter des données fantômes. Par conséquent et comme Guerci et al. (2017) l'indiquent, le défaut de réalisation de l'ASG peut s'expliquer par une multitude de facteurs individuels (émotionnels et psychologiques) ou encore de problèmes d'utilisation des outils, mais aussi par un manque d'éducation.

Par ailleurs, même en dehors des défauts de réalisation, la mesure de la glycémie capillaire traditionnelle et le dosage de l'HbA1c ont des limites. Si la glycémie capillaire constitue la technique de référence permettant de mesurer la concentration de glucose dans le sang, elle ne fournit qu'une information à un temps donné. Or entre deux moments de glycémies capillaires, le taux de glucose varie physiologiquement, souvent de façon assez importante et cela n'est pas identifié par ce type de technique à mesure ponctuelle (Choudhary et al., 2013). Concernant l'HbA1c, ce standard de référence donne une indication sur le niveau de glycosylation de l'hémoglobine dans le temps en lien avec l'importance de la durée passée en hyperglycémie ou hypoglycémie dans les 60 à 90 jours. De ces mesures, ni l'une ni l'autre ne permettent de mettre en évidence les variabilités asymptomatiques de la glycémie (Guerci, 2003). Ces mesures fournissent donc des indications partielles de l'état glycémique. Le besoin de monitorer plus qualitativement est indispensable et en ce sens la technologie peut aider. Notamment Fagherazzi et Ravaud (2019) émettent l'idée que les technologies de demain pourront former un *digitosome* qui facilitera le travail des PVD, c'est-à-dire une sorte d'environnement complètement connecté à disposition des PVD et communiquant avec

de multiples outils à travers des applications mobiles, des glucomètres automatisés et connectés, des médias sociaux, internet et l'intelligence artificielle. Indéniablement, les évolutions technologiques révolutionneront d'une part les pratiques du soin et l'éducation des PVD, et d'autre part l'autogestion des maladies chez les personnes soignées. À ce jour, c'est déjà une tendance qui se dessine, car les objets connectés constituent une plus-value importante pour l'autogestion, ils influencent des effets positifs sur la santé des personnes vivant avec une maladie chronique et sont de plus en plus utilisés dans le cadre du diabète (Mattison et al., 2022). Actuellement, si les objets connectés dans le diabète n'ont pas encore la capacité de composer cet environnement numérique extensif et interopératif, des appareils de mesure du glucose connectés ont été produits ces dernières années pour faciliter l'autosurveillance glycémique.

Ainsi, de nouveaux glucomètres sont mis sur le marché : les glucomètres à mesure continue (GMC) (Georga et al., 2014). Cappon et al. (2017) décrivent qu'il s'agit des glucomètres portés en permanence et capables de réaliser des mesures automatisées de la glycémie. Véritables objets connectés, ils se composent d'un capteur (comportant une aiguille sous-cutanée) pouvant transmettre les données à un appareil de lecture (soit un lecteur ou un terminal mobile ou encore un téléphone intelligent) et pour certains pouvant se synchroniser sur une application en ligne. Les capteurs se portent entre sept et 14 jours (voire 180 jours pour des modèles implantables comme l'appareil Eversense E3® (Senseonics, 2022) . La plupart fournissent même des aides à la décision en proposant des fonctionnalités de calcul des doses d'insulines. Ces glucomètres innovants permettent donc de faciliter la mesure, le stockage des données et leur transmission. Dans une enquête descriptive en ligne auprès de 100 utilisateurs de ces GMC, Pickup et al. (2015) retrouvent une grande satisfaction à l'égard de ces appareils. Les PVD ont l'impression d'être davantage capables d'atteindre les objectifs glycémiques et de mieux pouvoir prévenir les épisodes d'hypoglycémies grâce aux flèches de tendances glycémiques. Cependant, les répondants identifient de nouveaux obstacles comme notamment des difficultés à interpréter les graphiques et les données, la latence des paramétrages. Ils sont méfiants sur la précision des mesures, ils évoquent la pénibilité des alarmes,

un coût élevé<sup>1</sup>, mais aussi une hétérogénéité dans l'accompagnement ou de réactions contrastées par les professionnels de santé telle que la méfiance, le sentiment d'un manque d'évaluations de la qualité de ces appareils et de surcoûts. Dans une revue intégrative (regroupant 22 études) décrivant les liens entre les facteurs humains et l'engagement des PVDT1 adultes envers les technologies capables d'enregistrer les données (soit entendu ici, les applications pour téléphones intelligents ou les glucomètres à mesure continue), Waite et al. (2018) mettent en avant que les obstacles à l'usage des technologies dans le cadre de l'autogestion sont d'ordre a) comportemental (manque d'adhérence, contraintes imposées par la technologie elle-même, temps nécessaire à l'autogestion), b) psychologique (l'adaptation à la maladie, peur des épisodes hypoglycémiques, poids de la responsabilité et peur des désapprobations de la part des professionnels de santé, impact sur la vie quotidienne, croyances personnelles et inconscient, confiance dans les technologies, dépression ou troubles alimentaires), c) social (port d'appareil sur le corps et atteinte à l'image corporelle, relations interpersonnelles, soutien d'autrui pour s'approprier la technologie, choix personnel dans le partage de données, stigmatisation sociale suivant les contextes), et enfin d) cognitif (besoins d'éducation, démarche d'adaptation personnelle et de l'apprentissage dans la gestion des traitements, apprentissage de la technologie, littératie en santé, déficit cognitif lié à l'âge ou certaines vulnérabilités). Ainsi ces innovations, que sont les GMC, apportent des avantages comparativement à la méthode traditionnelle : absence de ponction digitale, automatisation et enregistrement-transmission des données et pour certains, un partage des données sur internet (Cappon et al., 2017). Joubert et Reznik (2012) évoquent un potentiel éducatif que revêtait déjà les premiers glucomètres à mesure continue (GMC) qui ont été développés, mais aussi le caractère variable des utilisations qui en étaient faites par les PVD, allant d'utilisation proactive à passive et rendant utile la mise en place d'une éducation avec un accompagnement régulier pour se les approprier. Considérant les particularités de ces appareils, Heinemann et Klonoff (2020) font le constat que pour obtenir de

---

<sup>1</sup> Il est à noter que l'obstacle du coût est dépendant des modalités de prises en charge financières suivant les pays (assurances privées, assurance maladie publique, organismes de mutuelles, absence de sécurité sociale...).

meilleurs impacts sur le contrôle glycémique, chez les personnes utilisant un GMC, il est nécessaire de recevoir une formation adaptée dans l'objectif d'utiliser ces outils de façon opportune et d'être en mesure d'interpréter les résultats des mesures. De plus, ces glucomètres exposent à des inconvénients nouveaux dont celui de la perception d'une scrutation comme une forme d'immixtion dans l'intimité ou de risque de cybersécurité (Britton et Britton-Colonnese, 2017; Klonoff, 2015).

Parmi ces glucomètres connectés, le lecteur de glucose connecté à mesure flash *FreeStyle Libre*<sup>®</sup> (FSL) a été commercialisé à partir de 2014 et la décision de permettre le remboursement par l'assurance maladie a été prononcée en 2016 en France (Haute Autorité de santé, 2016). Ce glucomètre connecté se distingue des autres GMC par la nécessité de participation du patient à la collecte des données. En effet, si la mesure du taux de glucose s'effectue de façon continue et est stockée dans le capteur, il faut que le patient balaye (*scan*) le capteur pour récupérer les données (Heinemann et Freckmann, 2015). Avec le FSL, il est aussi possible de synchroniser les données sur un portail internet (Abbott Diabetes Care, 2017) ou encore d'adresser les rapports de données par courriel à un tiers. Depuis sa mise sur le marché, ce lecteur flash de glucose à mesure continue semble rencontrer un certain succès auprès des PVD. En 2017, Mathieu-Fritz et Guillot ont réalisé une étude sociologique auprès de premiers utilisateurs de FSL qui se le procurait de façon volontaire en l'achetant directement auprès du constructeur et en assumant la charge financière. Hors contexte d'éducation thérapeutique, cette étude menée auprès de 17 PVD et d'un diabétologue cherchait à comprendre la recomposition du travail de la personne dans la gestion de sa maladie. Issue de la sociologie du travail et de la santé, les auteurs ont adressé une lecture de phénomène qui relatait qu'aux contraintes intrinsèques liées au fardeau quotidien du diabète, s'ajoutaient de nouvelles contraintes liées à l'utilisation du FSL. Ils développaient aussi l'argument que malgré le profil d'innovateur des personnes, s'approprier l'outil n'était en rien inné et aisé, et que cela s'opérait dans une forme de démarche expérientielle. Ils indiquent :

Les modalités d'appropriation du dispositif sont multiples. Les patients développent généralement une attitude expérimentale qui les conduit à construire pas à pas la confiance dans le nouveau lecteur de glycémie, à se l'approprier et à l'utiliser de façon

régulière, ou à l'inverse, à en abandonner les usages. (Mathieu-Fritz et Guillot, 2017, p. 669)

Ainsi, dans le prolongement de cet argument, de nombreuses recherches ont bien confirmé que l'appropriation et l'engagement individuel vis-à-vis des technologies est un phénomène complexe sous la dépendance de nombreux facteurs, évoluant avec le temps, variable d'un individu à l'autre et soumise à de nombreux niveaux de contextes (individuels, interindividuels, financiers, organisationnels, sociopolitiques) (Greenhalgh et al., 2004; Greenhalgh, Wherton, et al., 2017; Perski et al., 2017). Ces travaux résonnent parfaitement avec les prises de position des associations de patients et de la Conférence nationale de santé<sup>2</sup> qui s'inquiètent aussi du renforcement des inégalités de santé par l'accès à la technologie, sa compréhension, et l'intégration des usages de celle-ci dans les démarches d'autogestion (Collectif interassociatif sur la santé, 2016; Conférence nationale de santé, 2018) .

Depuis l'étude de Mathieu-Fritz et Guillot, la diffusion du FSL s'est accélérée. La décision de remboursement du FSL conditionnée au suivi d'une éducation spécifique et délivrée par les équipes spécialisées a entraîné un accès à large échelle de la technologie. En effet, on compte une augmentation de plus de 70 000 utilisateurs rien qu'entre 2017 et 2018 (Riveline et al., 2022). Dans ces circonstances, bien qu'il puisse révéler un certain potentiel pour faciliter la réalisation de l'activité d'auto-surveillance glycémique et améliorer l'autogestion du diabète, le FSL transforme les habitudes des PVD. En particulier, au regard de la masse des informations qu'il fournit et dans leur mode de présentation. Par là même, le raisonnement mis en œuvre par les personnes nécessite des ajustements ou des recompositions notamment dans la façon d'adapter les doses d'insuline. Enfin, en tant qu'objet connecté, il expose aussi à des risques en matière de confidentialité. Aussi, la proposition d'initier une surveillance glycémique ou de changer de matériel pour le FSL à des PVD doit amener à comprendre la façon dont les PVD se l'approprient et quel rôle cet outil joue dans l'apprentissage à l'autogestion. À ce jour ce phénomène processuel n'est pas étudié.

---

<sup>2</sup> Forme de parlement de citoyens et usagers sur la santé.

### 1.3 But de l'étude

Il apparaît donc nécessaire de décrire et comprendre le phénomène de l'appropriation du glucomètre connecté *FreeStyle Libre* et de l'apprentissage avec cette technologie chez des PVD de type 1 et 2 au sein des programmes d'éducation en mettant en lumière ce phénomène complexe et multidimensionnel selon une perspective réaliste critique.

Ainsi la question générale de la recherche est : en contexte d'éducation thérapeutique à la suite de la proposition de s'autosurveiller par le glucomètre connecté à mesure flash *FreeStyle Libre*, en ce qui concerne son appropriation par les personnes vivant avec un diabète, comment cela fonctionne, pour quelles personnes, dans quels contextes particuliers et par quels mécanismes est-ce régi ?

En complément de cette question principale et pour saisir avec richesse ce phénomène, on cherche aussi à identifier :

- Comment s'est passée la mise en œuvre de l'éducation depuis l'arrivée du FSL et comment elle a évolué sur les mois derniers ?
- Quelles sont les interventions qui ont cours dans les structures actuelles et quelles sont celles expérimentées par les personnes ?
- Quels sont les rôles exercés par les différents professionnels dans cet accompagnement ?
- comment les personnes vivant avec un diabète et les professionnels de santé expliquent l'appropriation du FSL ?
- Et enfin comment le FSL est utilisé par les personnes dans leur quotidien ?

Ce chapitre témoigne de la nécessité de s'intéresser à l'appropriation du FSL dans le contexte français en considérant comme dimensionnantes les recommandations d'éducatrices qui doivent être mises en œuvre. Ainsi, après l'exposé de la problématique et avoir cerné le champ de l'étude à venir, le prochain chapitre développe les domaines d'intérêt de l'étude et relève les connaissances les plus importantes à considérer pour caractériser le sujet d'étude.

## Chapitre 2 – Recension des écrits

La recension des écrits a fait l'objet de plusieurs itérations. Construite et initiée au moment de l'élaboration du protocole, elle a nécessité une mise à jour plus récente eu égard aux publications contemporaines à la présente étude. Empruntée à la structure population(s) – contexte(s) – concept(s), la stratégie de recherche a été élaborée à partir d'un plan de concepts déclinant les objets d'intérêt tels que la technologie (*continuous glucose meter, freestyle libre, flash glucose monitoring, connected glucose monitoring...*), tels que l'appropriation (*adoption, acceptance, use, utilization, engagement, appropriation...*), tels que la maladie (*type 1 diabetes mellitus, type 2 diabetes mellitus, diabetes*). Les bases de données les plus pertinentes ont été interrogées (Medline via PubMed, CINAHL, Scopus et ERIC via ProQuest) ainsi que des revues spécifiques (*Journal of Medical Internet Research, Journal of Diabetes Science and Technology, Diabetes Technology & Therapeutics, Médecine des maladies métaboliques...*). Les concepts ont été combinés utilement et déclinés spécifiquement suivant les interfaces utilisées, utilisant la recherche par titre et résumé ainsi que par mots-clés structurés au sein des thésaurus. Un système d'alerte pluriannuel automatisé à partir des équations de recherche a permis d'assurer une veille.

Cette recension a pris en compte les études menées au sein des populations des pays du Nord (en raison notamment de l'importance des infrastructures d'approvisionnement, d'énergie, de maintenance permettant une plus potentielle utilisation des technologies connectées, mais aussi de l'omniprésence des technologies dans ces contextes culturels) et celles menées auprès d'une population allant des jeunes adultes aux aînés, hors femmes enceintes (afin d'éviter la prise en compte du diabète gestationnel). La sélection visait les études quantitatives, qualitatives ou mixtes ainsi que les synthèses de connaissances, et elle a été guidée par les principes de pertinence (travaux contribuant à l'information sur le phénomène à l'étude) et de rigueur (travaux produisant des données crédibles et vraisemblables) (Wong, Greenhalgh, et al., 2013). Ainsi, les études qui visaient

les preuves de concepts, de prototype d'ingénierie ou développements technologiques n'ont pas été prises en compte.

La recension des écrits est présentée de façon thématique et narrative suivant les grands domaines d'intérêts de cette étude. Elle vise à circonscrire les connaissances récentes sur le diabète, son autogestion et l'éducation à celle-ci (sous-chapitre 2.1 à 2.3), à aborder le concept de santé connectée et la description des systèmes de mesure continue du glucose dont le FSL (sous-chapitre 2.4 à 2.4.2), à présenter les études les plus importantes concernant l'évaluation clinique du FSL, les interventions éducatives et exploration des expériences vécues par les personnes utilisant le FSL (sous-chapitre 2.4.2.2.1 à 2.4.2.2.3) et enfin à rapporter les théories ou modèles les plus communément utilisés dans l'étude de l'appropriation des technologies par les personnes soignées.

## **2.1 Le diabète et ses complications**

Le diabète est une maladie caractérisée par une hyperglycémie chronique. Elle est en lien avec l'incapacité de sécrétion d'insuline par le pancréas associée ou non à une insulino-résistance (Monnier et Colette, 2019). On distingue plusieurs types de diabète dont les principaux sont le diabète de type 1, le diabète de type 2 ou encore le diabète gestationnel. C'est une maladie hétérogène, avec des modes d'entrée et d'évolution variable de façon individuelle, mais aussi entre type de diabète.

Le diabète de type 2 résulte de l'utilisation inefficace de l'insuline par le corps (Organisation Mondiale de la Santé, 2016b). C'est le diabète de la maturité, il apparaît progressivement dans l'avancement de la vie (Couchoud et Lassalle, 2013). Il évolue par un défaut de sécrétion et de résistance insulino-résistance, depuis une intolérance au glucose, à un diabète non insulino-dépendant et devenant au fur et à mesure du temps insulino-requérant. Le diabète se définit soit par (a) une glycémie supérieure ou égale à  $1,26 \text{ g.L}^{-1}$  ( $7,0 \text{ mmol.L}^{-1}$ ) après un jeûne de 8 h et vérifiées à deux moments différents, (b) soit par la présence de symptômes diabétiques (polyurie, polydipsie, amaigrissement) combinée à une glycémie supérieure ou égale à  $2 \text{ g.L}^{-1}$  ( $11,1 \text{ mmol.L}^{-1}$ ), (c) soit par une glycémie supérieure ou égale à  $2 \text{ g.L}^{-1}$  ( $11,1 \text{ mmol.L}^{-1}$ ) après un délai de 2 h d'ingestion de 75 g

de glucose (Haute Autorité de santé, 2014; Organisation Mondiale de la Santé et Fédération Internationale du Diabète, 2006). La Fédération Internationale du Diabète décrit le diabète de type 2 comme une maladie du mode de vie. En effet, la survenue du diabète de type 2 est favorisée par le surpoids ou l'obésité, la sédentarité, les mauvaises habitudes alimentaires et une hérédité (Haute Autorité de santé, 2013c; Su et al., 2016). Étant donné l'importance de ces facteurs, le vieillissement de la population et les projections actuelles, il est très probable que l'incidence du diabète de type 2 continue d'augmenter.

Le diabète de type 1 se découvre plutôt dans les jeunes âges de la vie. Il est souvent lié à des causes auto-immunes et l'entrée dans la maladie est souvent abrupte (Fédération Internationale du Diabète et Société Internationale pour le diabète pédiatrique et de l'adolescent, 2011). Le diabète de type 1 est caractérisé par une insulino-pénie complète ou quasi complète. Les variations glycémiques dans ce type de diabète sont plus bruyantes en cela qu'elles oscillent plus largement entre pic d'hyperglycémies (souvent postprandiaux) et creux d'hypoglycémies souvent imprévisibles, inopinées (Colette et Monnier, 2019). La prévention des complications notamment microvasculaires passe par un contrôle glycémique optimal qui doit tout en préservant les PVD d'une surexposition aux hypoglycémies induites (Fullerton et al., 2014).

De manière générale, les PVD subissent une double peine : celle de leur maladie endocrinienne et de ses inconvénients, mais ils sont aussi une population qui est plus exposée à certaines complications. Romon et al. (2014) à partir de l'étude *ENTRED 2* (étude française de cohorte rétrospective comprenant plus de 10 000 personnes traitées pour diabète de 2001 à 2006) ont mis en évidence un risque de surmortalité plus élevé à 5 ans, dans les cas de maladies cardiovasculaires (80 %) et certains cancers (30 %) comparativement à la population générale. Wong, Backholer, et al. (2013) ont déterminé dans une méta-analyse de 26 études ( $N = 3\,224$ ) que les personnes vivant avec un diabète étaient surexposées au risque de survenue d'invalidités physiques de l'ordre de 50 à 80 % (ex. : diminution des périmètres de marches, montée d'escalier, difficultés dans les actes de la vie quotidienne). Par ailleurs, s'il a été constaté que la diminution de l'incidence des micro et

macroangiopathies est directement en lien avec l'optimisation du contrôle glycémique, et que bien menée cette optimisation diminue efficacement la mortalité à 10 ans (Bringer, 2015), il est établi que les PVD représentent la deuxième population subissant des amputations de membres ou partie de membres après les amputations dites traumatiques (Berthel et Ehrler, 2010; Thorud et al., 2016).

En somme, les complications entraînées par le diabète sont soit a) aiguës et à court terme (hyper ou hypoglycémies sévères, acidocétose, coma hyperglycémique), b) plus latentes et à long terme comme les microangiopathies (lésions des pieds, neuropathie, rétinopathie et néphropathie) et les macroangiopathies qui entraînent des maladies cardiovasculaires (tels les infarctus du myocarde, les accidents vasculaires cérébraux) (Fosse-Edorh, Mandereau-Bruno et Hartmann-Heurtier, 2015; Fosse-Edorh, Mandereau-Bruno et Regnault, 2015), mais encore c) exposant le patient à une plus grande sensibilité aux infections par diminution de la réponse immunitaire, d) majorant le risque de survenue de certains cancers (Romon et al., 2014). L'étude ENTRED 3 dont les premiers résultats ont été publiés récemment montre une avancée dans la prise en charge du risque cardiovasculaire associé au diabète chez les PVDT2 notamment (réduction des coronaropathies et accidents vasculaires cérébraux), mais que des efforts étaient à faire sur les complications microangiopathiques qui touchent d'ailleurs davantage des PVDT1 (complications ophtalmologiques, podologiques et rénales) (Fosse-Edorh et al., 2022).

Toutefois les impacts ne se limitent pas aux seules atteintes physiques. Dans une revue systématique ( $N = 35$  études), Danna et al. (2016) affirment que le risque de dépression et de diabète sont indépendant, mais qu'associés ils constituent alors un risque surajouté de dysfonction cognitive dans le temps. Sachant que le taux de dépression est deux fois plus élevé dans cette population (Moulton et al., 2015) et que l'adhésion aux autosoins est bien moindre chez les PVD dépressifs (Sumlin et al., 2014), l'état de bien-être et le ressenti sur la qualité de vie sont donc des éléments importants à prendre en compte dans l'éducation et la prise en charge de ces PVD.

## 2.2 L'autosurveillance glycémique

L'autosurveillance dans les maladies chroniques, d'abord, va de pair avec la reconnaissance des symptômes et des sensations, la prise en compte des activités quotidiennes et la mise en œuvre de processus cognitifs, ensuite, elle comprend toutes les activités de mesures, les traçabilités et les observations qui enrichissent le raisonnement clinique de la personne ou des professionnels de santé accompagnant celle-ci (Wilde et Garvin, 2007). C'est une activité à part entière dans l'autogestion.

Pour diminuer les facteurs de risque de complications du diabète, quatre comportements spécifiques ont de l'influence : (a) l'adhésion aux traitements, (b) l'autosurveillance de la glycémie, (c) l'optimisation de la nutrition, (d) la réalisation d'une activité physique (Fournier et al., 2014), mais cela ne s'arrête pas là. La réduction des complications passe aussi par une diminution de l'exposition aux risques associés comme le surpoids et l'obésité, l'hypertension artérielle, la dyslipidémie, et la consommation de tabac (Bringer, 2015). Un contrôle glycémique intensif permet de prévenir la survenue des complications à long terme comme les microangiopathies (Diabetes Control Complications Trial Research Group et al., 1993; UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group, 1998). Ce contrôle glycémique ne se résume pas seulement à l'évaluation des apports alimentaires. Il requiert aussi une bonne adaptation médicamenteuse (moments, doses, modalités d'administration) et l'objectivation du niveau de glycémie par la surveillance quotidienne (c.-à-d. autosurveillance glycémique) et régulière d'indicateurs plus globaux (c.-à-d. la glycémie sur sérum veineux et l'hémoglobine glyquée) (Haute Autorité de santé, 2013b). Par conséquent, l'ASG représente un des éléments de l'arsenal mobilisable dans l'autogestion du diabète. Aussi, au sein de cette étude, il ne s'agit pas de passer en revue l'ensemble des comportements d'autogestion, mais de se focaliser sur l'autosurveillance glycémique.

L'autosurveillance glycémique correspond à la mesure de la glycémie au quotidien par le patient avec un lecteur portatif. Elle n'est pas systématique et doit être réfléchi en fonction de la situation clinique du patient. Elle est prescrite dans le cas de PVD (a) traitées par insulines à la fréquence d'au moins quatre fois par jour pour une PVD nécessitant plus d'une injection sous-

cutanée d'insuline, (b) chez la PVD recevant une seule injection, au rythme de deux à quatre fois par jour, (c) deux à quatre fois chez les PVD susceptibles d'être placées sous insulinothérapie à court ou moyen terme, (d) au moins deux fois par semaine chez les PVD sous antidiabétiques oraux en cas de suspicion d'hypoglycémies épisodiques, (e) chez les femmes enceintes atteintes de diabète ou pouvant le devenir, f) en cas de diabète déséquilibré ou de non atteinte des objectifs (Haute Autorité de santé, 2014). L'ASG ne se substitue pas au dosage régulier de l'HbA1c (tous les trois mois) (Haute Autorité de santé, 2014).

Les objectifs glycémiques sont variables en fonction des indications et des profils des PVD ou de la nature de leur traitement. Pour s'assurer de la qualité de l'équilibre glycémique, en laboratoire, seront réalisés d'autres examens sanguins. Seront ainsi dosées la glycémie sur plasma veineux et l'hémoglobine glyquée. La glycémie sur plasma veineux sera dosée à la fréquence de tous les 6 mois pour s'assurer de la qualité de la mesure de l'appareil de mesure de la glycémie et le dosage HbA1c sera réalisé 4 fois par an (tous les trois mois). L'HbA1c donne le reflet de l'équilibre glycémique et les objectifs cibles sont différents suivant les profils de PVD (type de diabète, comorbidités, particularités liées à l'âge). La société francophone du diabète (Darmon et al., 2021) et la Haute autorité de santé (Haute Autorité de santé, 2007c, 2013c) fournissent des recommandations contenant quelques différences, mais on retient que l'objectif d'HbA1c doit être, pour les PVDT1 entre 7 % et 7,5 %, pour les PVDT2 de moins de 75 ans et sans comorbidités sévères ou insuffisance rénale chronique normalement comprise entre 6,5 % (pour un traitement par un antidiabétique oral) et 7 % (pour les PVD avec plusieurs antidiabétiques oraux ou insulinothérapies).

### **2.3 Éducation et autogestion du diabète**

Le but de l'éducation thérapeutique du patient est d'aider les PVD à vivre une vie optimale avec leur maladie par l'acquisition et le maintien de compétences et de capacités qui les y aideront. Ces compétences sont des compétences d'auto-soins, mais aussi psychosociales autrement appelées compétences d'adaptation (d'Ivernois et Gagnayre, 2011a). Elle passe notamment par un apprentissage à l'autogestion et un soutien psychologique. Dans le cas de l'autogestion du diabète,

cette éducation comprend une part de formation à l'autosurveillance glycémique (technique, interprétation, corrections, repérages des symptômes...). Pour autant, aucune étude n'est retrouvée sur l'apprentissage uniquement de l'autosurveillance glycémique. L'éducation à celle-ci est très confondue dans l'éducation à l'autogestion. Cette intégration semble logique afin de proposer une éducation davantage centrée sur la compétence que sur la tâche. Ainsi, on ne dispose donc pas de données précises à ce sujet, mais plutôt des connaissances en lien avec l'éducation à l'autogestion diabétique en général.

Ainsi, une première revue systématique de revues systématiques publiée par Worswick et al. (2013) (125 revues systématiques) s'intéressent à tous types de stratégies qui peuvent améliorer la gestion du diabète chez les PVD. Le but de cette revue systématique est d'évaluer les preuves qui pourraient être appliquées dans la pratique. Parmi celles qui ont les meilleures qualités (50 revues systématiques), les revues ont pour thématiques l'éducation du patient ( $n = 21$  études), la télémédecine ( $n = 10$  études), le changement de rôle des professionnels ( $n = 7$  études), les changements organisationnels ( $n = 4$  études), diverses ( $n = 8$  études). Dans la thématique de l'éducation, l'auteur relève que les études s'intéressent à accompagner les personnes et leurs familles à comprendre et fournir de l'information sur le diabète, les traitements, proposer un soutien affectif et comportemental, développer des stratégies d'adaptation et former à l'autogestion. Les infirmières représentent la part la plus importante des professionnels (un peu moins d'un tiers) participant aux démarches éducatives (24,8 % d'infirmières en soins généraux et 3,7 % d'infirmières spécialisées). Les interventions proposées ont mis en évidence des améliorations du contrôle glycémique (18 sur 21 revues systématiques), de la pression artérielle (deux sur 21 revues systématiques), de la cholestérolémie (cinq sur 21 revues systématiques), des diminutions de l'incidence des plaies ulcéreuses ou du pied diabétique (une sur 21 revues systématiques). Les auteurs mettent en exergue que des efforts devraient être portés à développer des éducations adaptées culturellement ou aux âges des bénéficiaires. Cette revue permet donc de constater que les démarches d'éducation ont une influence positive sur l'autogestion des PVD et que les infirmières sont les personnels de santé les plus actifs dans ce domaine.

La même année, une revue systématique de la collaboration Cochrane proposée par Pal et al. (2013) inclut 16 essais contrôlés randomisés ( $N = 3\,578$  PVDT2) et s'est intéressée à évaluer l'effet d'interventions comprenant des technologies (ex. ordinateurs, téléphones intelligents) dans l'éducation à l'autogestion du diabète sur l'état de santé et la qualité de vie. Ces interventions comprenaient des applications présentant des contenus générés suivant des thématiques ou domaines d'autogestion, proposant des conseils personnalisés des techniques de soutien, des rappels pour la prise de traitement, des interventions motivationnelles établissant des buts ou encore des renforcements. Concernant les interventions offertes par le moyen d'ordinateurs (à domicile ou en établissement de santé) ceux-ci semblent avoir un faible impact sur le contrôle glycémique avec une diminution moyenne de  $2,3 \text{ mmol.L}^{-1}$  (soit  $-0,2 \%$ ) de l'hémoglobine glyquée (IC 95 %  $[-0,4 \text{ à } -0,1]$  ;  $p = 0,009$  ;  $n = 2\,637$  dans 11 essais). En ce qui concerne les interventions impliquant des téléphones intelligents, la diminution s'avère un peu plus importante avec une différence de  $-5,5 \text{ mmol.L}^{-1}$  (soit  $-0,5 \%$ ) (IC 95 %  $[-0,7 \text{ à } -0,3]$  ;  $p < 0,00001$  ;  $n = 280$  dans trois essais). Les autres bénéfices sont moins marqués encore (cholestérolémie, dépression, qualité de vie reliée à la santé). Cette revue systématique montre donc des résultats qui sont statistiquement significatifs sur l'impact de l'utilisation des technologies dans l'éducation au diabète, mais dont l'impact clinique reste faible.

Sur l'éducation à l'autogestion du diabète de type 2 spécifiquement, la revue systématique la plus récente (Chrvala et al., 2016) s'intéressant à évaluer l'impact de l'éducation à l'autogestion chez les PVD sur le taux d'HbA1c a examiné 120 essais contrôlés randomisés (ECR) (118 interventions d'éducation à l'autogestion du diabète) réalisés entre 1997 et 2013. Ces études impliquaient 11 854 PVDT2 dans les bras *intervention* et 11 093 PVDT2 dans les bras *contrôle*. La moyenne d'âge était respectivement de 58,5 ans (écart-type à 5,21 ; min = 47,9 ; max = 75,0) et 58,7 ans (écart-type à 5,35 ; min = 45,7 ; max = 75,0). En tout, ce sont 62 % des études qui montrent des effets sur le plan du contrôle glycémique à trois mois de suivi sur l'HbA1c. Les études se répartissent entre 49 ECR qui évaluent l'impact d'une intervention individuelle (41,5 % des études), 35 ECR s'intéressent aux interventions réalisées en groupe (29,7 % des études), 21 ECR visent l'évaluation d'interventions combinant approches individuelles et de groupes (17,8 % des études) et 12 ECR s'intéressant à des

interventions éducatives à distance (10,2 % des études). Parmi ces études, plus de 60 % des interventions éducatives sont menées par une personne seule, le restant étant fourni par des interventions en équipe. Les interventions réalisées de façon bimodale (interventions individuelles et groupe) montrent un impact sur la réduction de l'HbA1c important, supérieur aux interventions à modalité unique (groupe seulement, individuelle seulement ou à distance). De même, une diminution plus importante de l'HbA1c semble être rapportée pour les interventions réalisées en équipe que celles réalisées par éducateurs seuls. Cette étude apporte des indications sur des effets de l'éducation à l'autogestion et dans sa façon d'être délivrée, cependant, elle présente quelques limites. D'une part, elle se limite qu'aux publications en anglais, et d'autre part elle n'apporte pas d'évaluation très précise sur les contenus des interventions (objectifs, domaines d'autogestions visées...) ce qui tend à ne pas adresser de connaissances précises sur ce qui fonctionne dans cet impact.

Sur l'éducation à l'autogestion dans le diabète de type 1 spécifiquement, Rohilla et al. (2021) ont produit une revue parapluie comprenant huit revues systématiques, dont quatre avec méta-analyse. Cette synthèse des connaissances décrit les interventions éducatives et de soutien ainsi que leurs effets sur les plans biologique, comportemental et psychosocial dans une population de PVDT1 d'âge inférieur à 25 ans et à partir de travaux publiés entre 2010 et 2020. Elle prend appui et critique un total de 166 études dont 140 sont des essais randomisés, 13 essais quasi-expérimentaux et six études observationnelles et quelques autres études. Délivrée en face à face de façon individuelle, en groupe ou bien à la maison par les parents, l'éducation vise des objectifs d'apprentissage sur le bon usage des insulines (type, dose, différence entre basale et rapide), le comptage des glucides, l'autosurveillance glycémique, l'insulinothérapie fonctionnelle. Plusieurs stratégies sont mobilisées : éducation par les parents, entre pairs, à partir de technologies et interventions par des professionnels. Concernant particulièrement le comportement d'autosoins, les auteurs rapportent que les études présentent des résultats contrastés, sur 20 études s'intéressant à l'engagement dans les autosoins, 11 études montrent une amélioration tandis que neuf n'en rapportent pas. Plus spécifiquement sur l'autosurveillance glycémique, celle-ci est évaluée dans 15 études qui montrent

une amélioration et a fortiori quand elles comprennent l'usage de nouvelles technologies (comme les glucomètres à mesure continue). Dans ces études, les améliorations sont liées à l'augmentation de la fréquence d'autosurveillance, y compris chez des enfants et jeunes adultes qui avaient une faible adhésion (Knox et al., 2019). Cette amélioration semble davantage liée à l'apport de la technologie que l'éducation elle-même. Enfin la revue parapluie indique que la durée des suivis d'éducation semble avoir plus d'effet dès lors qu'elle dépasse une année pour cette population jeune.

Enfin, pour contextualiser davantage à la France, l'éducation thérapeutique des patients est organisée dans les structures la pratiquant sous forme de programmes qui visent l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation dans un contexte de maladie chronique. La Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, ainsi que ses décrets et arrêtés l'ont sanctuarisée. Aussi, les programmes sont normés et organisés pour comprendre une évaluation initiale, des activités individuelles ou collectives orientées vers des objectifs d'apprentissages dans différents domaines d'autogestion de la maladie et une évaluation de l'acquisition des compétences (Haute Autorité de santé, 2007d). Les connaissances les plus récentes sur l'éducation thérapeutique des patients (ETP) visant l'autogestion du diabète sont apportées par l'étude ENTRED 2<sup>3</sup> (2007-2010), qui bien qu'ancienne constitue encore une référence sur l'état des lieux de la démarche éducative au sein de la population vivant avec un diabète (Fournier et al., 2014). Une des parties, de l'étude ENTRED a consisté à explorer le niveau d'information et d'éducation des PVD ainsi que des démarches qui ont été déployées par les médecins. Près de 4 300 PVD et 2 200 médecins ont répondu à cette enquête nationale. Si 80 % des PVD expriment être bien informées sur leur diabète, ils souhaiteraient pour 77 % un approfondissement de celle-ci notamment dans la gestion de l'alimentation (surtout les PVDT2) et de leurs droits assurantiels (surtout chez les PVDT1). Le besoin d'information sur l'autosurveillance et le dosage de l'hémoglobine glyquée ne constitue pas une nécessité primordiale arrivant plus loin avec un taux 7 % chez les PVDT1 et de 12 % chez les PVDT2. Parmi les répondants,

---

<sup>3</sup> L'étude ENTRED 3 n'est pas encore publiée dans sa totalité. A ce jour, seuls quelques résultats ont été diffusés.

ce sont 36 % des PVDT1 et 17 % PVDT2 rapportent avoir bénéficié d'au moins une intervention éducative dans l'année précédant l'enquête. Celle-ci est plus souvent réalisée de façon individuelle (32 % chez les PVDT1 et 15 % chez les PVDT2). Les interventions collectives ne représentent que 13 % chez les PVDT1 et 3 % chez les PVDT2. L'accompagnement à distance par appel téléphonique est rare (1 % chez les PVDT1 contre 0,4 % chez les PVDT2). Malgré le sentiment d'avoir assez d'information en général et leur participation à une activité d'éducation, 45 % et 33 % des PVDT1 et PVDT2 estiment avoir besoin de plus d'éducation avec plutôt des entretiens individuels que des activités collectives (35 % des PVDT1 et PVDT2). Les personnes indiquent souvent trouver des informations par elles-mêmes en dehors de ces temps éducatifs, en allant dans des ouvrages ou documents spécifiques plutôt que sur internet. Cette étude présente de nombreuses limites dont l'une concerne d'abord l'aspect déclaratif de l'enquête qui explore des perceptions sur l'éducation chez les PVD sans pour autant vérifier la bonne compréhension ou le partage de la définition sur ce que revêt l'éducation thérapeutique. Comme le rapportent les auteurs, il existe une distorsion entre les pratiques déclarées comme étant de l'ETP et leur véritable conformité au standard attendu dans ce domaine. L'autre point est qu'elle a été menée il y a maintenant plusieurs années et que depuis le concept d'ETP a continué à traverser les pratiques des professionnels de santé.

En conséquence, ces études montrent que l'éducation à l'autogestion conduit à améliorer le contrôle glycémique chez les PVD, mais que l'accès à celle-ci est encore à renforcer. Dans les synthèses de connaissances, on note l'apport discret des technologies qui indique la nécessité de poursuivre les travaux de ce type. Ce manque de mise en perspective entre éducation et nouvelles technologies d'autosurveillance glycémique dans les revues s'explique au regard des dates de publications des études et des critères de sélection des articles par les auteurs. Les nouvelles technologies que sont les glucomètres connectés n'apparaissent pas encore formellement dans ces synthèses visant les activités d'éducation, cependant cela va certainement s'accroître dans les mois à venir. Concernant le FSL, ce point sera adressé dans les prochains paragraphes.

## 2.4 Objets connectés pour l'autosurveillance

### 2.4.1 Émergence de la santé connectée

Tout d'abord, il est nécessaire de situer le caractère émergent du phénomène qu'est la santé connectée. Une récente revue systématique propose une forme de synthèse thématique en s'intéressant à la fiabilité, l'adoption, l'acceptation, l'impact sur la santé des objets connectés que sont les *trackers* d'activité (Shin et al., 2019). Dans cet examen de la littérature, l'objectif était d'identifier les domaines de recherche et les tendances en cours dans les différentes disciplines professionnelles quant à l'utilisation et l'impact des indicateurs d'objets connectés. Entre 2013 et 2017, on apprend que les études ( $N = 463$  études de tous types) portent sur la technologie elle-même (26 %), sur le traitement des patients (23 %), le changement de comportement (18 %), l'acceptation, l'adoption et l'abandon (17 %), l'autosurveillance de l'activité centrée sur les données récoltées (10 %) et la vie privée (6 %). Le phénomène est en pleine émergence puisqu'on notait huit études en 2013, 174 en 2016, 199 en 2017.

Selon une étude menée au Canada auprès de 4 109 adultes (Paré, 2017; Paré et al., 2018), la diffusion des objets connectés (OC) – liés à des questions de santé – est dans une phase d'émergence puisqu'elle détermine qu'il y a 14 % d'utilisateurs dans cet échantillon. Dans cette enquête, les OC sont possédés par 25 % des répondants et surtout pour une utilisation à visée de bien-être. Il s'agit de bracelets ou montres connectés (88 %), balances (21 %), podomètres (13 %), tensiomètres (8 %), glucomètres (4 %), vêtements intelligents (4 %) (telles les semelles), piluliers (2 %), fourchettes connectées (2 %). Dans les personnes répondantes, 85 % ne comptaient pas acquérir d'objets connectés dans l'année, car 47 % n'en voyaient pas l'intérêt. Plus intéressant encore, 25 % de ceux qui possédaient un OC durant l'étude ont cessé de l'utiliser, entre autres, par perte d'intérêt (44 %), cessation de la fonctionnalité (20 %), inconfort lors du port (19 %), par doute sur la fiabilité des mesures (15 %). Selon l'auteur, les OC dédiés au suivi des maladies sont moins plébiscités que ceux accompagnant ou promouvant des démarches de bien-être (ex. : quantification des activités physiques). En effet, sur 580 utilisateurs, 64 % avaient un *tracker* d'activité, 48 % utilisaient leur objet

pour le suivi de l'alimentation et seulement 6 % dans le cadre de l'autogestion du diabète, ce qui apparaît cohérent étant donné la stratégie d'échantillonnage visant la population générale.

De plus, on constate que quelques études mettent en avant la méfiance des utilisateurs d'OC à l'égard de la sécurité des données personnelles, de la confidentialité et de l'intimité. Ainsi, l'étude descriptive et corrélationnelle de Li et al. (2016) réalisée par enquête au sein d'un réseau social en ligne ( $N = 333$ ) s'intéressait à déterminer un modèle attestant de la démarche des adoptants visant à peser le pour et le contre dans l'adoption d'un objet connecté. Les facteurs tels que la sensibilité des informations, le prestige, l'innovation proposée, la protection légale à l'égard de l'utilisateur, le degré d'information procuré par l'objet, ou encore l'adéquation avec les besoins de l'utilisateur ont montré des influences sur les intentions des participants. D'autres études du même genre ont montré une réelle préoccupation des utilisateurs de ces technologies à l'égard de leur intimité et l'immixtion perçue dans leur vie personnelle (Hutton et al., 2018; Lancelot Miltgen et Smith, 2015). Un modèle corrélationnel, proposé par Lancelot Miltgen et al. (2016) et réalisé dans une enquête auprès de consommateurs ( $N = 12\ 143$ ), amène une autre présentation des facteurs de risque perçus sur la confidentialité et la confiance dans la technologie comme des médiateurs de l'intention d'adopter des technologies dont les *trackers* d'activité. Ce modèle, plus robuste que le précédent, montre que la notion d'intimité et de confidentialité importe aux utilisateurs des nouvelles technologies.

Plus récemment, une étude transversale sous forme d'enquête menée par Cilliers (2019) auprès d'un échantillon de 106 utilisateurs et propriétaires d'objets connectés, recrutés par les réseaux sociaux en ligne a évalué les préoccupations liées à la sécurité et les usages des données avec les objets connectés. L'étude décrit trois dimensions d'importance pour la protection de la vie privée (*privacy*) : la confidentialité (informations disponibles seulement aux personnes ayant droit à y accéder), l'intégrité des données (qualité et fiabilité des mesures produites par les objets connectés), la mise à disposition des données identifiantes (accessibilité et usages des données non anonymisées sur demande par une autorité). Les résultats révèlent des disparités d'appréciation puisque pour ce qui est de l'anonymisation des données, 44 % répondants sont fortement d'accord et 23 % d'accord,

tandis pour que ce qui touche à l'inquiétude d'une accessibilité aux données par des tiers, les réponses s'échelonnent sur des degrés d'accords élevés à 14 % à un niveau de désaccord élevé de 30 %. Pour la disponibilité de données pour soi-même, globalement, les répondants approuvent à 55 %. Ces résultats, s'ils manquent de robustesse (taille d'échantillon et faiblesse des analyses statistiques) témoignent d'une tendance à être conscient de l'importance de la sensibilité des données personnelles et de santé, mais de ne pas percevoir le besoin de les protéger pour autant (plus de 50 % des répondants sont dans ce cas). Ce constat est assez troublant puisque la majorité de l'échantillon était constitué d'une population inférieure à 30 ans (soit la génération des *millennials*) et largement utilisatrice d'internet au quotidien.

En ce qui concerne les glucomètres à mesure continue et connectés, cette préoccupation sur la vie privée est partagée par des experts (Britton et Britton-Colonnese, 2017; Klonoff, 2015; Klonoff et Kerr, 2018) et mériterait d'être explorée comme médiateur de l'appropriation de ces technologies pour confirmer ou infirmer ces craintes. Les prochains paragraphes présentent les glucomètres connectés, dont le FreeStyle Libre et les études qui s'y sont intéressées.

## **2.4.2 Les glucomètres connectés**

### **2.4.2.1 Les glucomètres à mesure continue**

Il existe de nouveaux moyens technologiques de surveillance de la glycémie au quotidien qui permettent d'améliorer l'équilibre glycémique. Parmi eux se trouvent les glucomètres à mesure continue (GMC). Klonoff et al. (2017) – dans une revue des technologies et des usages cliniques sur le sujet – relèvent que sept appareils sont actuellement utilisés dont certains sont couplés à des pompes à insulines : Dexcom G4 platinum, Medtronic iPro 2, FreeStyle Libre, Dexcom G5 Mobile, Medtronic 670G, Medtronic 630G, et Medtronic 530G. La durée du port en continu varie entre six et 14 jours et tous nécessitent une calibration journalière allant soit d'une fois par 12h pendant 24h ou de trois à quatre fois par jour pour le Medtronic iPro2. Seul le FSL ne requiert aucune calibration. Dans les 14 essais cliniques relevés dans la revue, des effets sont retrouvés quant à de meilleurs taux d'hémoglobine glyquée ou des réductions des épisodes d'hypoglycémies. Les GMC sont de plus en

plus répandus dans la population vivant avec un diabète. Pour exemple, aux États-Unis d'Amérique on note un quadruplement de la part d'utilisateur entre 2010-2012 et 2016-2018 passant de 7 % à 30 % d'utilisateurs vivant avec DT1 (Foster et al., 2019).

De nombreuses études montrent des réductions du taux d'hémoglobine glyquée dans les populations étudiées. Ainsi, la méta-analyse – produite sur six essais randomisés par Pickup et al. (2011) ( $N = 892$ ) comparant les interventions utilisant des GMC et des glucomètres usuels – montre une réduction globale de 0,3 % de l'HbA1c (IC 95 %, -0,43 % à -1,7 %). Cependant comme le rappellent Klonoff et al. (2017), hormis les GMC couplés à une pompe à insuline, les GMC sont des outils qui permettent de faire des mesures glycémiques et non pas des outils qui permettent d'agir en tant que tel sur le contrôle glycémique. C'est donc plutôt l'amélioration de la communication des données aux PVD qui est une des causes des résultats cliniques améliorés que l'objet lui-même. Liebl et al. (2013) insistent d'ailleurs sur le fait que grâce à ces appareils, les PVD peuvent mieux identifier leur risque d'hypoglycémie (et notamment la nuit), les élévations postprandiales trop élevées, et mieux adapter leurs doses insuliniques préprandiales, compenser plus facilement les effets des activités physiques en prenant des collations. Avant d'aller rapidement aux écrits visant le FSL, une étude s'intéressant à l'évaluation d'un programme d'éducation est à prendre en compte en ce qui concerne les GMC.

Schlüter et al. (2021) rapportent qu'en Allemagne, plus de 2 000 professionnels de santé ont été formés à la mise en œuvre du programme implanté depuis 2017 nommé SPECTRUM (*Structured Patient Education and Treatment Program for Self-Reliant Continuous Glucose Monitoring*). Ce programme ambitionnant de déployer une éducation à large échelle s'adressant à tous types de population vivant avec un DT1 et s'intéressant à l'éducation à tous types de glucomètre à mesure continue en temps réel (Gehr et al., 2017). L'équipe qui a conceptualisé le programme l'a notamment publié au travers d'un ouvrage présentant le curriculum et d'un autre regroupant les supports pédagogiques. Ce programme repose sur sept modules de 90 minutes chacun, avec trois versions adaptées selon les âges pour des groupes de deux à six PVD. Deux séances sont réalisées en amont de la mise en place du capteur, puis quatre séances se répartissent sur quatre à 12 semaines selon

une certaine flexibilité. Les objectifs éducatifs visent à éviter la surcharge mentale liée aux volumes de données, développer des stratégies pour résoudre des problèmes, gérer les hypoglycémies et hyperglycémies postprandiales, adapter de façon juste le traitement en évitant les sur corrections, développer des capacités d'analyse et de décision en lien avec les données récoltées, ajuster les alarmes, le paramétrage et gérer l'étalonnage de l'appareil le cas échéant. Après le module introductif, les six modules abordent : (a) les principes de base de la mesure continue du glucose, (b) la mise en place et le démarrage, (c) les différents écrans, données et alarmes, (d) l'apprentissage de la méthodologie d'analyse des données à partir des données personnelles de chacun des participants, (e) la réitération de la séance d'analyse méthodologique et enfin (f) une séance de formation avancée sur la gestion des problèmes complexes, évènements indésirables ou de situations authentiques. Cette formation complète a été évaluée à travers d'une étude observationnelle pré-post qui s'est déroulée dans 19 établissements de santé auprès de PVDT1 ( $N = 120$ ) (Schlüter et al., 2021). L'objectif de l'étude observationnelle visait à évaluer le gain de connaissance et compétence dans l'ASG par GMC via des tests, la satisfaction à l'égard du programme et de l'ASG par GMC, la diminution de la peur des hypoglycémies ainsi que leur incidence post-étude, et l'amélioration du contrôle glycémique sur l'HbA1c). Les résultats montrent une augmentation des connaissances de 43 %, allant d'un score initial de 21,2 sur  $40 \pm 7,6$  avant la formation à un score de 30,4 sur  $40 \pm 4,5$  en fin de formation ( $p < 0,001$ ). Les participants sont performants dans la gestion des alarmes et les calibrations, une certaine part requiert de l'aide dans la gestion des synchronisations avec l'infonuage (entre 23 % au début et 16 % à la fin) et environ un quart requiert de l'aide dans l'analyse des données au long de l'étude. Le programme est bien accueilli et l'acceptation du GMC mesurée par l'échelle employé dans le modèle d'acceptation des technologies (dit TAM<sup>4</sup>) de Davis (1989) montre une adhésion importante au système (6,3 sur un score de 7 points au début et à la fin de l'étude). Concernant le contrôle glycémique, si l'hémoglobine glyquée baisse peu allant d'une moyenne de  $7,7 \% \pm 1,3 \%$  au début à  $7,6 \% \pm 1,3 \%$  à six mois, la part des PVDT1 qui présentait une HbA1c faible (supérieure à 9 %)

---

<sup>4</sup> L'abréviation respecte la tournure anglaise : *Technology Acceptance Model*.

décroît de 12 % à 9 % et les PVDT1 présentant un contrôle glycémique sous-optimale (HbA1c située entre 7,5 % et 9,0 %) augmente légèrement de 36 % à 40 % (par transfert de charge entre les groupes). Dans l'échantillon, l'incidence des hypoglycémies est restée faible tout au long de l'étude. Cette étude montre des effets positifs chez les participants avec une amélioration globale tant dans le registre des apprentissages que des effets, avec une satisfaction et une acceptation du programme qui sont élevées. Le taux d'attrition est faible (inférieure à 5 %). Dans la discussion, les auteurs mettent en avant l'importance de prendre en compte des personnes à niveau de littératie en santé différente dans les recherches et indiquent l'avoir pris en compte par le caractère multicentrique et leurs critères d'inclusion. Cependant peu d'informations sur ces profils transparaissent dans leurs analyses, on manque de données sur la boîte noire des mécanismes qui opèrent dans ce programme et de granulosité pour identifier les points sur lesquels il serait utile d'insister pour améliorer l'accompagnement de ces personnes d'autant que globalement l'échantillon reste assez homogène avec une part importante de PVDT1 qui avait un contrôle glycémique efficace dès le début de l'étude.

Les GMC sont des innovations qui apportent des avantages dans l'ASG et leurs effets sur le contrôle glycémique sont favorables. Pour sa part, l'étude SPECTRUM témoigne d'un programme structuré et pensé dans l'optique d'accompagner la progression des PVD dans leur découverte de l'ASG en mesure continue, toutefois cette étude présente des limites et l'évaluation de ce programme mériterait une analyse plus en profondeur du fonctionnement de l'intervention et de son implantation dans les milieux. La prochaine partie s'intéresse à expliquer les particularités du FSL et présenter les recherches qui ont été publiées sur cette technologie.

#### 2.4.2.2 Le FreeStyle Libre

Le FSL est un glucomètre à mesure flash (souvent classé dans les glucomètres à mesure continue) commercialisé par le fabricant Abbott®. Sur le plan des fonctionnalités, ce glucomètre permet des lectures du taux de glucose interstitiel par simple balayage d'un capteur transcutané disposé sur la face externe du bras (avec un délai de mesure entre le glucose sanguin et interstitiel estimé de l'ordre de quelques minutes). Chaque capteur est mis en place pour une durée de 14 jours.

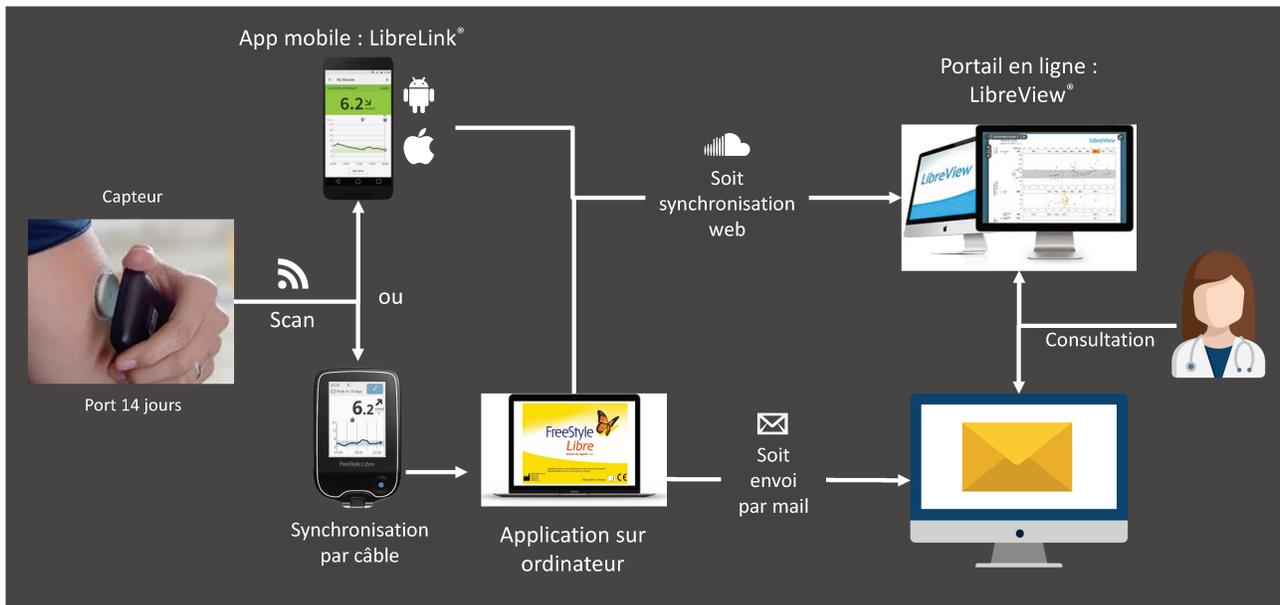
Le capteur peut être conservé en toutes circonstances, y compris dans les activités quotidiennes nécessitant de l'immerger (bain, douche, piscine). Le capteur réalise des mesures automatisées toutes les 15 minutes et a une mémoire tampon de 8 h. En plus de la mesure du glucose interstitiel récupéré sur le moment et des huit dernières heures, le FSL fournit des indications sur la tendance à venir du taux de glucose interstitiel par une flèche ascendante, neutre ou descendante suivant le sens et la rapidité de la variation. Il peut aussi fournir la mesure de la cétonémie<sup>5</sup>. À ce jour en France, il existe deux versions de l'appareil, la première commercialisée en 2014 et la deuxième en 2020. La principale différence réside en le fait que le FSL N° 2 dispose d'alarmes permettant d'alerter sur une sortie de la cible du taux de glucose interstitiel tandis que le FSL N° 1 n'en dispose pas. Avec ces deux versions, il est indispensable de *scanner* le capteur pour récupérer les données (lecture flash). En revanche, comparativement aux autres GMC, il n'est pas nécessaire de le calibrer de façon pluriquotidienne, l'étalonnage étant réalisé en usine (Hanaire et al., 2017) et seul un délai d'une heure est requis lors de l'insertion d'un capteur pour initier les premières mesures (Klonoff et al., 2017). Lors des *scans*, les données sont transmises par radiofréquence au lecteur ou à la puce Near Field Communication du téléphone intelligent (si le patient utilise un téléphone intelligent comportant l'application Librelink® fonctionnant sous Android® ou iOS®). Enfin, les données sont soit synchronisables depuis le lecteur par câble mini-USB relié à un ordinateur personnel au sein d'un logiciel (stockage des données en local) ou automatiquement via le smartphone si l'application est appariée à un *cloud* comme Libreview® (transmission sur internet et stockage des données dans l'infonuage). Avec l'ensemble des données, au sein de ces logiciels ou sur la plateforme, l'utilisateur peut produire des rapports récapitulant l'ensemble des données recueillies. À partir d'un ordinateur personnel, ces rapports peuvent être exportés sous format *PDF* par courriel et communiqués aux professionnels de santé ou bien si les données sont synchronisées au sein du portail web LibreView®, ces derniers y ont accès en tout temps (voir Figure 1).

---

<sup>5</sup> La mesure du taux de corps cétoniques doit être réalisée au-dessus de 14 mmol. L<sup>-1</sup>. Une cétonémie normale est de inféri à 0,6 mmol.L<sup>-1</sup> et inquiétante à partir de 3,0 mmol.L<sup>-1</sup> (risque d'acido-cétose).

**Figure 1**

*L'environnement connecté du FreeStyle Libre*



En compilant les données sur une certaine période, le FSL produit notamment le profil glycémique ambulateur<sup>6</sup> et une estimation de l'HbA1c (Benhamou, 2015). Ces informations fournissent la représentation de la variation glycémique sur la période écoulée et permettent d'être plus précis dans les stratégies concourant à soutenir l'amélioration du contrôle glycémique (éducation, thérapeutiques, périodicité du suivi, etc..). Concernant le FSL, certains auteurs avancent un manque de précision au fur et à mesure de la durée du port du capteur, mais cet écueil semble s'améliorer avec la deuxième version (Alva et al., 2022; Monnier et al., 2019). Cependant étant donné

---

<sup>6</sup> Benhamou explique que le profil ambulateur du glucose « permet notamment de porter trois nouveaux regards sur la glycémie : la charge en glucose (la courbe du glucose médian, et son écart par rapport aux objectifs), la stabilité du glucose (la fluctuation du glucose dans l'axe horizontal, reflétant en quelque sorte la variation intrajournalière et les défauts de couverture thérapeutique selon la période de la journée), et la variabilité du glucose (la fluctuation du glucose dans l'axe vertical, appréciée par l'espace interquartile 25-75, et permettant notamment d'estimer le risque hypoglycémique) » (Benhamou, 2015, p.163).

la différence physiologique des taux de glucose entre les secteurs sanguin et interstitiel, il est normal de retrouver un écart entre la valeur affichée du glucose interstitiel et celle de la glycémie mesurée au niveau capillaire. Cela est lié au temps d'équilibre des concentrations entre les secteurs. Cet écart de valeur et ce retard temporel sont variables selon que la glycémie monte ou baisse. Ce phénomène est très important à comprendre pour bien interpréter les valeurs affichées sur l'écran et notamment en cas de sensation ou de symptômes d'hypoglycémie avec des taux de glucose interstitiels normaux. Aussi, cela atteste de la nécessité de poursuivre l'évaluation de la glycémie par méthode capillaire au moindre doute.

Parmi les objets connectés existants, certains s'apparentent littéralement à des dispositifs médicaux et de ce fait, ils doivent répondre aux mêmes standards d'évaluation que ces derniers surtout que, la fiabilité des mesures qu'ils réalisent fait souvent l'objet de discussions (Polonsky et Hessler, 2015). Cette fiabilité est un impératif de sécurité et une exigence incontournable pour déceler des détériorations de l'état de santé des personnes (Joshi et al., 2019). Le FSL a donc fait l'objet de plusieurs études cliniques visant à évaluer sa fiabilité avant commercialisation et son évaluation par la Haute Autorité de santé comme technologie de santé puis par la suite au sein des milieux de soins par des équipes médicales.

Dans les paragraphes suivants seront présentées les études quantitatives, qualitatives ou mixtes concernant des personnes adultes vivant avec un DT1 ou DT2 traités par insulines et utilisant le FSL N° 1 ou N° 2. Les travaux qui ne situaient pas le FSL comme objet central ou qui ne visaient pas à établir des connaissances n'ont pas été retenus. L'état des connaissances porte sur les études impliquant le FSL en lien avec l'amélioration du contrôle glycémique, sur les effets des programmes d'éducation liés à l'utilisation du FSL et sur la qualité de l'expérience et vie avec le FSL. Ci-après les études retrouvées jusque fin 2022 sont classées par thèmes, types de devis et années.

#### 2.4.2.2.1 Amélioration du contrôle glycémique avec le FSL

##### *Les synthèses de connaissances*

Une première revue critique des études cliniques sur le FSL (trois essais randomisés et 5 études observationnelles) montre que la fiabilité de la mesure est identique à celle des autres appareils sur le marché et que l'appareil donne une bonne satisfaction autant chez les PVD adultes que chez les enfants (Leelarathna et Wilmot, 2018). Cependant, on remarque qu'au-delà des études évaluant l'efficacité l'atteinte des objectifs glycémiques, peu d'études ont décrit l'appropriation de l'objet en détail. Les études se limitent en effet à l'évaluation de la satisfaction générale à l'égard de l'appareil. D'ailleurs, même si le taux d'abandon reste peu élevé (5 % dans le groupe intervention de l'étude IMPACT), il s'avère que des problèmes de tolérance cutanée ont entraîné des rejets chez certains utilisateurs (Brahimi et al., 2017).

En fait, dans une revue systématique avec méta-analyse réalisée en 2017 par une équipe indépendante de l'Institut de santé publique de Norvège (Bidonde et al., 2017), suivant les recommandations Cochrane, seulement deux essais randomisés avaient été sélectionnés pour évaluer l'efficacité sur le plan clinique, le rapport coût-efficacité et la sécurité en lien avec la mise sur le marché du FSL chez les PVDT1 et PVDT2. Les deux essais (IMPACT et REPLACE) présentent des biais importants de performance (manque de clarté sur l'aveugle) et de détection (révélation des objectifs visés par l'étude), mais aussi en raison de l'origine du financement. Cette revue nuance ainsi les études princeps réalisées par Abbott®. Si la revue systématique montre que la qualité de vie liée à la santé semble en faveur du traitement (FSL), la différence moyenne de 0,05 % (IC 95 % [- 0,16 à 0,05],  $p = 0,36$  et coefficient d'hétérogénéité  $I^2$  à 0 %) indique que le FSL aurait peu d'effet sur le bien-être dans la maladie (niveau de preuve *Grade* est coté faible). Cela découle soit d'une mesure problématique (soit lié à l'outil employé ou aux moments), ou encore la non-prise en compte de facteurs confondants ou préexistants. En ce qui concerne la satisfaction à l'égard du traitement, la différence moyenne en faveur du traitement était de 5,10 (IC95 % [2,95 à 7,26],  $p = 0,07$  et coefficient d'hétérogénéité  $I^2$  à 70 %) (niveau de preuve *Grade* est coté faible). L'hétérogénéité s'explique par la

différence de qualité de vie entre les deux types de population (DT1 et DT2), mais ce constat n'en affectait peu la conclusion : la satisfaction était manifestement plus élevée en fin d'étude. En ce qui concerne d'une part le contrôle glycémique (par mesure de l'amélioration de l'HbA1c), mais aussi d'autre part pour l'ensemble des autres mesures : augmentation du temps passé sous la cible, nombre d'évènements et de durée d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie, les résultats manquent de robustesse (niveau de preuve *Grade* est coté faible, voire très faible). Enfin le rapport coût-efficacité du FSL comparativement à la méthode de surveillance traditionnelle (par digitopuncture) selon les auteurs n'est pas forcément en faveur du FSL puisqu'au regard de leur évaluation ce dernier n'apporte pas assez nettement – au moment de ces études – de supériorité d'efficacité, diminution d'effets indésirables, ou d'amélioration de la qualité de vie des personnes. Pour conclure, les auteurs mettent en avant la nécessité d'études indépendantes, sur des populations aux caractéristiques variées (enfants, femmes enceintes notamment), portant sur l'efficacité clinique ou comparant le dispositif avec d'autres GMC, l'évaluation de la douleur ou de la qualité de vie.

### *Les essais contrôlés randomisés*

Parmi les études retrouvées sur le FSL, deux études sont régulièrement citées, car elles sont à l'origine de la validation du FSL comme dispositif médical et technologie de santé. Avant sa mise sur le marché, le FSL a ainsi été évalué par le fabricant par deux études dites IMPACT (Bolinder et al., 2016) et REPLACE (Haak et al., 2017b). Ces études, financées et commandées par le fabricant Abbott®, ont mis en évidence une diminution des épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie avec une amélioration de la qualité de vie des PVD, sans intervention éducative préalable concernant le contrôle glycémique.

L'étude IMPACT (Bolinder et al., 2016) est un essai randomisé de non-infériorité auprès de 328 PVD de type 1 disposant d'un contrôle optimal de leur diabète (HbA1c moyenne à 6,78 % dans le groupe intervention versus 6,79 % dans le groupe contrôle), recrutés pour les besoins de l'étude, a mis en évidence des effets sur la réduction du temps passé en hypoglycémie (seuil  $\leq 3,9$  mmol.L<sup>-1</sup>). En effet, dans le groupe intervention celle-ci diminue en passant de 3,38 h à 2,03 h/jour contre

3,44 h/jour à 3,27 h/jour dans le groupe contrôle (glucomètre traditionnel). Il est remarqué une diminution des épisodes d'hypoglycémies ainsi qu'une diminution plus importante des épisodes d'hyperglycémies dans le groupe intervention que dans le groupe contrôle. À l'issue de l'étude, si la satisfaction liée au FSL mesurée par un questionnaire de satisfaction sur le traitement dans le diabète (Bradley, 1994) est importante ( $p < 0,0001$ ), la qualité de vie dans le diabète n'est pas significativement améliorée (dans aucun des groupes). Le nombre de contrôles de la glycémie est plus élevé dans le groupe intervention avec une moyenne de 15,1 par jour (IC 95 % :  $\pm 6,9$ ) tandis que le groupe contrôle diminue légèrement sa fréquence d'autosurveillance avec glucomètre traditionnel en passant de 5,8 tests par jour (IC 95 % :  $\pm 1,7$ ) à 5,6 par jour (IC 95 % :  $\pm 2,2$ ) comparé à la mesure de référence (durée de 6 mois). L'utilisation du système FSL opérationnalisée par le pourcentage de données récupérées sur 6 mois était de 92,8 % ( $\pm 7,3$  soit environ de 89 à 96 %). En fin de compte, une légère amélioration du taux d'HbA1c a été notée. Cela étant, il faut considérer l'étude IMPACT à la hauteur de son objectif stratégique. Le recrutement particulièrement ciblé dans une population spécifiquement bien contrôlée était en lien avec l'objectif de non-infériorité de l'étude qui s'alignait avec le besoin du constructeur de faire la preuve que son dispositif n'entraînait pas de déstabilisation chez les PVD dans l'optique de saisir la Haute Autorité de santé (HAS) pour demander le remboursement de sa technologie. Ainsi, hormis la démonstration que le FSL permet de diminuer le temps d'hypoglycémie en amélioration l'information des PVDT1 particulièrement stables et impliqués dans leur autogestion, cette étude ne présente pas de haut potentiel explicatif.

Dans l'étude REPLACE (Haak et al., 2017a; Haak et al., 2017b), auprès de PVD de type 2 ( $N = 224$ , répartis en 149 PVD au sein du groupe intervention et 75 en groupe contrôle en ouvert soit sans aveugle) sous insulinothérapie intensive, il n'est pas retrouvé de différences significatives sur la réduction des taux d'HbA1c (8,65 % à 8,37 % pour le groupe FSL versus de 8,75 % à 8,37 % pour le groupe contrôle, c'est-à-dire une différence de  $-0,03 \% \pm 0,11 \%$ ,  $p = 0,822$ ), mais une amélioration a été retrouvée sur les temps passés en hypoglycémie ( $0,47h \pm 0,13 h/j.$  pour le groupe intervention contre  $0,22 h \pm 0,07 h/j.$  pour le groupe contrôle). Dans le groupe intervention, la fréquence moyenne de surveillance de la glycémie capillaire passe de 3,8 mesures/j. (écart-type à  $\pm 1,4$ ) à 0,3 mesures/j.

(écart-type à  $\pm 0,7$ ) à 6 mois. En effet, le groupe opérait le changement d'appareil passant du glucomètre standard au FSL ce qui explique cette diminution importante. Dans le groupe contrôle, les fréquences d'autosurveillance restent stables durant l'essai. L'utilisation du FSL était de 83,6 % sur la totalité des 6 premiers mois ( $\pm 13,8$  % avec une médiane à 88,3 %) et 88,7 % ( $\pm 9,2$  %, avec une médiane à 90,7 %) sur les 6 mois suivants. Peu de corrélation a été observée entre la fréquence des *scans* qui a eu tendance à augmenter durant l'essai et le temps passé en hypoglycémie. La satisfaction vis-à-vis du FSL et de la qualité de vie dans le diabète du groupe intervention s'est avérée améliorée durant l'étude.

Ensuite, un essai randomisé contrôlé (Wada et al., 2020) mis en place au Japon dans 5 hôpitaux différents visait à comparer l'amélioration du contrôle glycémique chez les PVDT2 non traités par insuline ( $N = 100$ ) entre nouveaux utilisateurs du FSL et nouveaux utilisateurs d'un glucomètre à mesure capillaire. L'étude montre une amélioration de l'HbA1c à 12 semaines chez les PVDT2 qui utilisent un FSL (-0,43 % soit -4,7 mmol/mol),  $p < 0,001$ ) par rapport à ceux utilisant le glucomètre traditionnel à 12 semaines (- 0,30 % soit -3,3 mmol/mol,  $p = 0,001$ ) ainsi qu'une meilleure satisfaction à l'égard du traitement. Si les PVDT2 présentaient déjà d'emblée une HbA1c relativement correcte au départ, leur diminution reste notable durant l'essai, mais surtout concernant le groupe utilisant le FSL, il est noté qu'à 6 mois la glycémie reste toujours inférieure à la référence d'avant l'étude et de façon plus significative que le groupe contrôle.

### *Les analyses de données dites en vie réelle*

De nombreuses études sur données réelles (études réalisées à partir des registres de données collectées dans les rapports des utilisateurs) mettent en évidence une décroissance de la glycémie chez les PVD et une relation significative entre nombre de *scans* (soit l'intensité de la surveillance) et la diminution de l'HbA1c. Pour autant, cette amélioration de la glycémie semble être possible dès lors que la personne vivant avec un diabète devient utilisatrice de FSL.

Dunn et al. (2018) se sont intéressés en contexte réel, à étudier dans la population utilisant FSL et synchronisant ses données en ligne comment ces derniers utilisaient leur FSL. Ils avaient pour

but d'observer les modalités d'autosurveillance qu'ils mettaient en œuvre (temps et moment des *scans*), les liens entre la fréquence d'autosurveillance, les effets biologiques et leur évolution dans le temps. Ils ont pu ainsi recueillir les données de plus de 55 000 utilisateurs, ce qui représentait un nombre de *scans* de plus de 390 millions sur une durée de 20 mois de 2014 à 2016, soit environ plus de 86 millions d'heures d'autosurveillance cumulées (ou d'heures de port). Financée par le fabricant Abbott, cette étude a mis en exergue que la fréquence de *scans* par jour était associée à une diminution de l'hémoglobine glyquée estimée par l'appareil et du temps passé en dehors de la cible soit en hyper ou hypoglycémie. Les utilisateurs de l'ensemble des pays ont réalisé une moyenne de 16.3 *scans*/j. avec une médiane à 16 (min : 14 et max : 20), tandis que pour la France était observée une médiane à 13,6 par jour. Les auteurs ont remarqué que les PVD se scannaient à une proportion cinq fois plus élevée lors des heures de journée (6h à minuit). En termes de taux de glucose, les auteurs ont observé que le temps passé au-dessus de la cible à un taux supérieur à 10 mmol/L<sup>-1</sup> a diminué de 10,5 à 5,9h par jour, tandis que le temps passé sous la cible en hypoglycémie au-dessous de 3,9 mmol/L<sup>-1</sup> a diminué de 93,4 à 79,3 min/j. (soit une diminution de 15 %) et pour le temps passé en dessous de 3,1 mmol/L<sup>-1</sup> a diminué de 43,3 à 26,2 min/j. (soit une diminution de 40 %). Cette étude rendue possible par l'accès à la base de données du *cloud* montre aussi comment les objets connectés permettent de réaliser aisément une surveillance populationnelle directe.

L'étude rétrospective sur données massives menée par Riveline et al. (2022) est basée sur l'analyse des données françaises issues de Libreview® et émanant d'environ 21 000 utilisateurs (septembre 2014 à juin 2017) et 98 000 utilisateurs (de septembre 2014 à septembre 2018). L'ensemble représente plus d'un million de capteurs utilisés et comptabilise plus de 140 millions de données issues des *scans*. Cette étude rétrospective sur données massives montre que la fréquence quotidienne des *scans* dans la population est en moyenne de 10 par jour (Médiane : 8, [IQR : 6-12]). Comparativement à l'étude de Dunn et al. (2018) dont le taux de *scans* quotidiens était en moyenne de 13,6 par jour, les auteurs émettent l'hypothèse de l'arrivée progressive dans l'échantillon de PVD moins motivées que celles entrées dans le flux d'amont.

L'étude RELIEF (Roussel et al., 2021) menée en France sur les données rétrospectives issues de plus de 74 000 PVDT1 et PVDT2 utilisant un FSL a montré une diminution de l'incidence des hospitalisations pour décompensation acido-cétosique de plus de 56 % chez les PVDT1 (passant de 5,47 % à 2,40 %) et de 52 % chez les PVDT2 (passant de 1,70 % à 0,82 %) ainsi que d'environ 39 % de réduction pour les comas chez les PVDT1 (passant de 0,27 % à 0,17 %) et de plus d'environ 32 % chez les PVDT2 (passant de 0,23 % à 0,16 %). Il s'agit d'un service rendu important en termes de santé publique et de santé de population, car bien que cela représente de faible pourcentage au regard du nombre de personnes vivant avec un diabète, cela constitue une avancée notable en termes de qualité des soins et de façon subséquente dans la charge économique liée à ces hospitalisations pour la communauté nationale et ce d'autant plus eu égard notamment aux risques consécutifs en termes de morbidité qu'entraînent ce type d'évènements aigus (risque de décès, défaillance d'organes...). Cette étude est à mettre en relation avec ce que le FSL apporte aux PVD dans leur ASG, leur permettant d'anticiper et d'ajuster leurs traitements afin de se prémunir des variations paroxystiques et incontrôlées dans les zones d'hyper et d'hypoglycémie. Globalement, cette étude fait sens avec l'étude canadienne (Elliott et al., 2021) comprenant l'analyse de 91 dossiers médicaux de PVDT2 utilisant le FSL qui améliorent leur d'HbA1c dès la mise sous FSL (indépendamment de l'âge, du genre et de leur durée de traitement insulinaire), mais aussi et surtout avec la méta-analyse réalisée par Evans et al. (2020) qui compile 29 études observationnelles et met en évidence une réduction significative et à court terme de l'HbA1c chez les PVD quel que soit leur diabète ou âge (en moyenne de -0,31 % entre 2 et 4 mois d'utilisation).

En conclusion, ces études montrent globalement des améliorations du contrôle glycémique en faveur du FSL que soit comparativement à des groupes témoins ou sur l'ensemble de la population, avec des intensités plus ou moins variables suivant les études. Elles sont cohérentes avec les connaissances sur les GMC.

#### 2.4.2.2.2 L'éducation au FSL et son utilisation

##### *Les essais randomisés*

D'abord concernant l'étude interventionnelle dite FLASH (Hermanns et al., 2019; Schipfer et al., 2018) financée par le constructeur Abbott, était un essai randomisé contrôlé multicentrique réalisé en Allemagne auprès d'adultes vivant avec un diabète et traités par insuline ( $N = 216$ ) et dont l'objectif visait à évaluer l'impact d'un programme d'éducation et traitement construit pour améliorer la compréhension des utilisateurs quant à l'ASG par FSL et l'utilisation des données principalement sur le contrôle glycémique, sur la dimension psychosociale de la détresse liée au diabète, le niveau d'autonomisation et d'auto-efficacité ainsi que dans l'utilisation du FSL (utilisation des données, satisfaction). L'intervention débutait sur un temps d'initiation (messages d'information et instruction techniques et pose) pour les deux groupes. Le groupe contrôle ne recevait pas davantage d'informations et utilisait le système de façon autonome. Le groupe intervention (ou groupe FLASH) recevait pour sa part une éducation basée sur l'apprentissage de l'autogestion et d'après les auteurs sur le développement de l'autonomisation qui consistait en quatre sessions de 90 minutes sur six semaines. Le contenu des interventions s'intéressait à acquérir des connaissances sur les taux de glucose et leurs évolutions dans le temps, sur les autres informations fournies comme la flèche des tendances<sup>7</sup>. Les résultats ont montré une diminution dans le groupe FLASH de -0,28 % de l'HbA1c (IC 95 % [-0,16 % à -0,40 %] contre une diminution de -0,11 % de l'HbA1c (IC 95 % [0,00 % à 0,22 %] dans le groupe contrôle soit une différence moyenne de -0,17 % (IC 95 % [-0,01 % à -0,33 %] ;  $p = 0,033$ ). Le temps passé dans la cible (TIR, *time in range*) était aussi significativement plus important dans le groupe FLASH avec une différence moyenne entre les deux groupes de 3,8 %. Les autres valeurs comme le temps passé en hyperglycémie et en hypoglycémie étaient moindres, mais de façon non significative. Sur les autres critères de jugement, s'intéressant à l'utilisation, le groupe FLASH a démontré une utilisation plus fréquente de flèches de tendances dans le quotidien (69,6 %

---

<sup>7</sup> Le protocole fournit quelques éléments de structuration du programme mais les explications sont relativement succinctes. Les auteurs n'ont pas répondu à mes courriels demandant davantage d'informations ou le partage du référentiel de formation.

vs 54,6 %,  $p = 0.003$ ) et un transfert des données plus fréquents soit dans l'ordinateur, soit dans l'infonuage (71 % vs 38,5 %,  $p = 0,030$ ). Le nombre de *scans* par jour passe de 13,9 (Écart-type  $\pm 9,7$ ) à 10,1 (Écart-type  $\pm 6,8$ ) pour le groupe FLASH contre 11,6 (Écart-type  $\pm 9,0$ ) au début pour le groupe intervention et 9,4 (Écart-type  $\pm 7,2$ ) en fin de suivi à six mois, toutefois la différence n'est pas significative ( $p = 0,933$ ). On ne dispose pas d'information sur le volume de données récupérées par mois. Cette étude met en évidence l'importance d'une intervention pour une meilleure utilisation du FSL et des impacts plus importants sur le contrôle glycémique, en revanche il n'est pas retrouvé d'amélioration dans les mesures en lien avec le domaine psychosocial (sur les taux de détresse, d'autonomisation ou d'autoefficacité). L'étude présente une limite importante, l'échantillon recueillait des PVDT1 et PVDT2 qui détenaient des taux d'HbA1c assez optimaux avec des durées de maladie parfois conséquentes. Les auteurs indiquent que la diminution assez peu importante de l'HbA1c et l'absence d'effet sur les domaines psychosociaux sont à mettre en lien le niveau déjà favorable dans la population qui ne permettait pas de détecter de véritables changements positifs et significatifs, mais aussi d'une forme d'inertie dans l'autogestion qui a pu contrevenir aux effets de l'intervention. En fait, on ne sait pas vraiment comment l'intervention fonctionne et on manque de richesse sur ce qui se passe en termes de processus dans ce programme.

Un essai de type *cross-over* ( $N = 104$ ) a été mené au Japon (Suzuki et al., 2021; The Ischia Study Group, 2022) pour évaluer l'impact d'une intervention structurée combinée à l'utilisation appropriée du FSL comparativement à l'utilisation seule d'un glucomètre à mesure capillaire sur la réduction du temps d'hypoglycémie et l'amélioration de la qualité de vie chez des PVDT1. Les résultats en faveur de l'intervention confirment le fait de disposer d'informations pertinentes grâce aux FSL et qu'une éducation impliquant la bonne utilisation de celui-ci (interprétation des flèches de tendances, fréquences de *scans* itératives et supérieures à 10 fois par jour, visant à anticiper la survenue d'hypoglycémie) s'avère plus efficace qu'une surveillance traditionnelle par glycémie capillaire d'une fréquence de 3 fois par jours seulement. Le manque d'ambition de l'objectif de recherche et les limites du devis visant à comparer la place d'une intervention éducative et d'une technologie plus performante comparée à une technique de référence basique, amène à tirer peu de

conclusions sur ce qui se passe dans le processus d'appropriation, si ce n'est valider l'idée que former des PVD et leur fournir des technologies plus avancées, les disposent dans des situations où elles seraient davantage en capacité d'agir.

Dans un essai randomisé contrôlé monocentrique nommé FRIEND et réalisé en Corée du Sud, Lee, Lee, et al. (2022) se sont intéressés à évaluer l'impact d'une intervention de suivi éducatif au FSL à distance sur le contrôle de la glycémie chez les PVDT1 ( $N = 36$ ). Après une formation basique à l'utilisation, les personnes ont reçu une intervention à distance par appels téléphoniques d'un professionnel de santé dès qu'un ou des indicateurs signaient une faible utilisation (ex. : nombre de *scans* inférieur à quatre par jour) ou un résultat glycémique faible (ex. : temps passé dans la cible inférieure à 70 %) à intervalle de deux semaines pour un maximum de cinq interventions sur les 12 semaines de suivi. Le groupe contrôle ne recevait pas d'intervention particulière pour sa part. Si aucune différence notable n'a été retrouvée entre les groupes pour la mesure de l'hémoglobine glyquée, les deux groupes amélioraient leur HbA1c par rapport au début de l'étude, qu'ils fussent soumis à l'intervention ou non. En revanche, des indicateurs glycémiques étaient plus favorables dans le groupe intervention notamment sur le temps passé dans la cible, le temps passé en hyperglycémie et le coefficient de variation glycémique. Pour autant, ces indicateurs semblaient davantage s'améliorer sur la fin du suivi après plusieurs séances d'intervention à distance. Le groupe intervention semble aussi plus satisfait du traitement au regard des scores plus favorable sur le *Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire*. Cette étude présente la limite d'un échantillon de taille assez faible, mais donne une tendance intéressante sur une intervention individuelle de suivi à distance.

### *Les études observationnelles*

En Espagne, une équipe du Centre Hospitalier Universitaire de Séville relate avoir développé un programme spécifiquement pour implanter le FSL au sein d'une patientèle de PVDT1 ( $N = 88$ ) (Rodriguez de Vera-Gomez et al., 2022). L'objectif annoncé était d'évaluer l'efficacité de cette démarche, centrée sur le développement de qualité de vie et l'amélioration du contrôle glycémique

avec le FSL N° 2. Réalisé en période de COVID-19 qui impliquait une absence de contact entre professionnels et patient, le programme s'opérationnalisait en trois séances d'ETP en ligne réalisée en groupe de dix à quinze participants et durant deux heures, espacées d'un mois et demi à deux mois. Le contenu comprenait un média de type diaporama avec des quiz et un espace d'échange pour poser des questions, la plateforme Zoom était utilisée. La première séance posait les fondamentaux (différence entre glycémie traditionnelle et interstitielle, sécurité, mise en place du capteur, interprétation des données instantanées et calcul des doses d'insulines), la deuxième séance allait plus loin en s'intéressant aux données rétrospectives, insistant encore sur les flèches des tendances, l'ajustement des alarmes et l'adaptation des traitements). Enfin une troisième séance individuelle de deux heures était mise en œuvre trois mois après la première session dans l'objectif de faire du renforcement, travailler sur l'incertitude, évaluer l'adhésion au système et enfin réaliser des co-analyses des données avec les PVD. D'abord sur l'utilisation, plus de 95 % de PVDT1 avait une récupération des données (% de données scannées) supérieure à 80 % à la fin du suivi et leur moyenne de *scan* était de 12,4 par jour. Le contrôle glycémique s'améliore sur l'ensemble de l'échantillon avec un taux d'HbA1c diminuant de 0,45 % (IC 95 % [ -0,6; -0,25] ;  $p < 0,01$ ). Plus particulièrement, les personnes qui avaient un contrôle glycémique sous-optimale (HbA1c entre 7 % et 8 %) ont présenté une diminution de 0,48 % tandis que ceux ayant un contrôle glycémique faible (HbA1c supérieure à 8 %) ont observé une diminution de 1,079 %. Pour ceux présentant un contrôle glycémique optimal (HbA1c inférieure à 7 %), aucune différence n'a été retrouvée entre le début et la fin de l'étude. Le temps passé en hypoglycémie et le nombre d'hypoglycémies décroissent durant l'étude (un à trois mois, ainsi qu'à six mois). Concernant la nuit ce temps passé en hypoglycémie passe de 59,5 % dans le premier mois à 44,3 % dans le sixième mois. Les scores de qualité de vie s'améliorent. Les auteurs font l'hypothèse que l'acquisition de connaissances nouvelles du fait de l'éducation notamment en matière de prévention des hypoglycémies, mais aussi par la qualité des informations proposées par le FSL, ainsi que la pertinence d'être alerté par l'appareil, permet aux PVDT1 d'agir plus efficacement et notamment vis-à-vis de la zone d'ombre qu'est le temps du sommeil. Cette étude comportant des limites montre cependant la faisabilité du maintien d'activité

d'éducation en groupe en temps de crise et la possibilité pour des PVDT1 d'accéder à la technologie dès lors que les équipes soignantes sont soutenues dans leurs démarches.

Encore en Espagne, une étude visait à évaluer l'utilité d'un guide dit « Flash » destiné à aider les PVD à prendre les décisions plus justes pour adapter leurs doses d'insuline et la satisfaction des PVD à l'utiliser (Mateu-Salat et al., 2022). Menée auprès de 31 personnes vivant avec un DT1, et utilisant le FSL de façon récente jusqu'à plus de 12 mois, cette étude prospective descriptive n'a pas mis en évidence de modification sur le contrôle glycémique des PVD entre la première mesure et la seconde réalisée à trois mois. L'HbA1c était  $7,17 \pm 0,91$  % à l'inclusion et à  $7,37 \pm 0,82$  % lors de la mesure finale. L'apport le plus intéressant concerne l'utilisation des flèches des tendances dans la prise de décision. Il s'avère que la moitié des PVD seulement utilisait cet indicateur dans leur autosurveillance. L'apport du guide a permis d'augmenter la part de personnes utilisant les flèches et de façon plus pertinente dans leur quotidien. Enfin la satisfaction mesurée s'est avérée élevée. Les auteurs indiquent que le FSL peut être un outil qui facilite l'autogestion du diabète et démontre des opportunités pour l'éducation des PVD. Elle montre aussi bien que l'utilisation du FSL soit aisée, la nécessité d'une éducation adaptée ou d'outils pertinents pour amener les personnes à tirer pleinement parti de la technologie tel que cela a émergé dans ce travail.

#### *Les études pilotes évaluant la faisabilité et l'acceptabilité d'interventions éducatives*

Deux études pilotes visaient des interventions éducatives prenant en compte le FSL. L'étude pilote S-ETP (Penneçot et al., 2022) a été menée en partenariat avec notre unité de recherche (LEPS UR 3412). Elle visait à évaluer l'utilité perçue de séances d'éducation thérapeutique conceptualisées sous forme de séances de simulation auprès de 23 PVD et trois éducateurs en ETP ( $N = 26$ ). Les scénarios étaient centrés sur la gestion de situations d'hypoglycémies. L'intervention ne visait pas particulièrement le bon usage du FSL, mais s'inscrivait dans des objectifs d'apprentissages plus larges en lien avec l'acquisition de compétences d'adaptation et de sécurité. Bien acceptée et jugée positivement de la part des parties prenantes, ce type d'intervention originale semble pertinente pour s'inscrire dans un arsenal éducatif mobilisable par les éducateurs.

L'étude pilote mixte de Polonsky et al. (2023) s'avère plus intéressante par ses fondements puisqu'elle vise à la mise en place et l'évaluation d'un programme d'éducation en groupe (huit à dix participants) et en ligne chez des PVDT2 non traitées par insuline ( $N = 35$ ) et était basée sur une approche conceptuelle de l'apprentissage par la découverte et ainsi que sur le développement de savoirs basés sur l'expérience des PVD avec le FSL. Le programme a été construit par des professionnels et des représentants de patients. Les cinq séances menées en ligne par des professionnels de différents métiers duraient 90 min. La place donnée aux enseignements était faible et se limitait au nécessaire, portant davantage l'accent sur le partage d'expériences et de découvertes réalisées entre les PVDT2. Les remédiations pouvaient être réalisées aux moments des échanges. Les éducateurs favorisaient l'émergence de questions et de liens entre les expériences personnelles, l'utilisation du FSL et les résultats dans le domaine du modèle *5M* (Médicaments, Menu, Mouvement, Humeur pour *Mood*, *Minutes* pour la temporalité). Les résultats de cette intervention indiquent un fort taux de satisfaction et l'acquisition de nouvelles connaissances dans des domaines multiples (notamment en lien avec la diététique ou encore la façon dont l'exercice physique affecte le taux de glucose). La qualité de vie dans la maladie s'améliore dans le temps ainsi que les données glycémiques comme un temps dans la cible plus important passant de 55 % à 74 % en moyenne sur 14 jours. Grâce à l'intervention et le FSL, les auteurs rapportent que des PVDT2 ont pris conscience de l'importance que des comportements pouvaient avoir sur leur glycémie alors qu'ils n'en avaient pas conscience auparavant. On notera le taux de refus de participer pour manque d'intérêt ou manque de temps de 24,5 % qui est significatif, et ce malgré l'incitation financière proposée (50 \$). Par ailleurs, la moitié des participants n'a pas participé à la totalité du programme, l'attrition augmentant avec les séances.

En conclusion, les études qui portent sur l'éducation au FSL et ses effets dans l'utilisation montrent des impacts positifs de celle-ci sur le contrôle glycémique, bien qu'elles comportent de nombreuses limites. De plus, on manque souvent d'information sur la construction des interventions, leur contenu et les modes de délivrance.

#### 2.4.2.2.3 *Qualité de l'expérience et vie avec le FSL*

Les études qui s'intéressent à l'expérience d'utilisation et de vie avec le FSL sont des études qualitatives souvent avec des devis descriptifs ou des études sociologiques.

Ainsi, Mathieu-Fritz et Guillot (2017) ont réalisé la première étude en France qui visait à expliquer l'expérience des PVD avec le FSL N° 1. Appartenant au champ des sciences sociales (sociologie), l'étude a été réalisée auprès de 17 PVD et un diabétologue avant l'autorisation de remboursement du FSL, au moment où ceux-ci l'achetaient par leurs propres moyens (entre 2014 et 2016) et se déroulait donc hors contexte d'éducation thérapeutique puisqu'aucune formation à l'utilisation n'était requise au préalable. L'objectif s'intéressait aux modalités d'appropriation et aux effets de l'utilisation. Les auteurs construisent une interprétation en lien avec la perspective de la sociologie du travail en abordant le phénomène dans une conception du travail des personnes vis-à-vis de leur maladie. Un des premiers aspects de ce travail est donc en lien avec la nature même de l'autosurveillance en général et de faire face aux contraintes intrinsèques de celle-ci (douleurs au niveau des doigts, stigmates digitaux, encombrement avec le matériel, nécessité de penser à charger le lecteur, utilisation en contexte publique qui met à jour la maladie et qui gêne de nombreuses PVD). Ils indiquent aussi que le diabète oblige à développer une écoute de son corps et de reconnaissance de symptômes, ce qui est une forme de charge mentale. La part du travail qu'apporte un changement de lecteur de glycémie comme le FSL s'ajoute à celles existantes à la base. Le FSL diminue les contraintes intrinsèques, mais en apporte de nouvelles : pose du capteur, intolérances cutanées, malpositions, dissimulation sous les vêtements, manque d'adhésion à la peau et décrochages, obligation de poursuivre la traçabilité dans le carnet, conservation du lecteur capillaire. Ainsi le FSL opère une forme de paradoxe dans la vie des PVD en leur permettant de vivre de façon plus libre avec davantage de flexibilité et dans le même temps, tout en ajoutant de nouvelles contraintes et un travail supplémentaire : « le changement de lecteur de glycémie ne va ainsi pas du tout de soi. » (Mathieu-Fritz et Guillot, 2017, p. 663). De plus, à l'époque, le FSL n'est pas utilisé par les médecins dans leur pratique et cela amène les PVD à poursuivre l'utilisation du carnet de suivi glycémique. L'un des aspects centraux de cette étude est dans la mise en exergue d'une appropriation qui est

expliquée à travers une démarche expérimentale. Un travail réflexif est nécessaire pour appréhender l'ASG par mesure continue du glucose, la maîtrise technique de l'outil ainsi que l'utilisation des données qu'il propose. Cela requiert une implication dans l'utilisation afin de développer une connaissance sur son fonctionnement biologique et corporel, mais aussi du diabète en général. Cette démarche expérimentale comprend aussi des réflexions sur des situations qui se sont passées (retour sur des expériences en lien avec les données) et qui permettent une capitalisation de connaissances personnelles, mobilisables en situation, devant la survenue d'évènements. En d'autres termes, un apprentissage semble être mis en œuvre de façon plus élaborée qu'avec le carnet de suivi comme l'indiquent les auteurs. En outre, les auteurs rapportent le développement d'une forme de relation plus personnelle avec le diabétologue. Enfin, l'étude aborde aussi la surcharge en données et les difficultés à les interpréter que rencontrent certaines PVD. Certaines personnes semblent par voie de conséquence diminuer leur prise en compte au fur et à mesure du temps, voire arrêter l'utilisation devant cette difficulté et les contraintes surajoutées avancées plus haut.

Une autre étude a été réalisée en France par Etienne (2017) auprès de 20 personnes vivant avec un DT1 de la région de Grenoble. Cette étude qualitative descriptive s'intéressait à recueillir leurs impressions et notamment sur les leviers et barrières perçues dans l'utilisation du FSL. L'étude a permis de collecter des avis sur la fiabilité métrologique, l'appréciation de la plus-value du FSL dans la gestion du diabète, et la facilité de l'autosurveillance. Des freins techniques ont été énoncés notamment sur des limites du logiciel (absence d'alarme), prix élevé, peur de la technologie ou d'altération de l'image de soi. Cette étude qualitative exploratoire présente des limites avec un faible niveau de richesse et un manque de saturation, elle rapporte essentiellement des descriptions sur les freins et barrières déjà bien connus.

En 2019, Overend (2019) a réalisé une étude qualitative descriptive après de 40 PVDT1 britanniques et qui avait pour objectif de savoir si l'ASG par FSL améliorait la qualité de vie et comment. L'auteur a décrit des avantages en lien avec la réalisation technique (moins de douleur, facilité de surveillance au quotidien et dans la vie professionnelle, moins de matériels consommé,

facilité d'utilisation, impression de fiabilité). Les impacts en lien avec l'hypoglycémie sont aussi relevés. En effet, les PVD prennent davantage conscience de leur taux de glycémie basse grâce à la surveillance continue par le FSL ce qui tend à diminuer la survenue des épisodes d'hypoglycémie et à améliorer leur qualité de vie. Enfin, le FSL permettrait d'améliorer leur contrôle glycémique et cela permettrait au patient de moins redouter des complications à long terme.

Ainsi, Guillot et Fagherazzi (2020) ont mené pour le *Diabete Lab* de la Fédération Française des Diabétiques une enquête auprès de plus de 2 300 utilisateurs rapportant l'importante satisfaction des PVD spécifiquement sur cette avancée technique. Adressant synthèse de leur travaux comprenant plusieurs études (la présente enquête et des études sociologiques qu'ils ont menées), les auteurs relatent que le FSL permet de diminuer les contraintes liées à l'ASG sur le plan physique, matériel, mais aussi sur les plans social et cognitif que ce soit par une diminution de la douleur procédurale, par l'amélioration de la connaissance de son fonctionnement, de la discrétion de l'objet qui favorise une meilleure acceptation de la maladie, de la diminution de la charge mentale liée au diabète par une autosurveillance plus efficace, de la facilité d'usage et de l'apport d'informations procurées sur la zone d'ombre portée sur la glycémie durant le sommeil. Spécifiquement concernant la visibilité du capteur et les normes sociales, les chercheurs mettent en évidence des stratégies mises en œuvre par certaines PVD pour cacher le FSL à la vue d'autrui puis qui sont rassurées ou - passé le temps de la crainte - attachent moins d'importance à cette visibilité. Enfin, selon les auteurs, le phénomène d'expérimentation initiale, qui s'exprime autant par des interactions importantes au début de l'utilisation que par de petites expériences librement réalisées par les PVD, concourt à une démarche d'appropriation.

Une étude qualitative menée au Royaume-Uni auprès de 21 personnes s'intéressait à explorer la façon ainsi qu'aux raisons qui menaient les PVDT2 à acquérir et utiliser des technologies dans le cadre de leur autogestion ainsi qu'à discriminer les variations d'expériences individuelles ou de groupes sociaux (Turnbull et al., 2020). Dans cette étude de type théorie ancrée, les chercheurs ont trouvé que l'utilisation de la technologie avait une influence sur l'identité de la personne soignée.

Cette étude comprenait des d'utilisateurs d'une grande variété de technologies (internet, application, bracelets connectés, glucomètres à mesure continue tel le FSL). Spécifiquement concernant les utilisateurs de FSL, les PVD mettaient en avant le fait qu'utiliser le FSL tendait à les normaliser socialement au sens où ils percevaient moins de stigmates d'être perçus comme une personne vivant avec un diabète. L'acquisition du FSL relevait souvent d'une démarche personnelle et dont le coût était assumé par la PVD, le système de protection sociale étant moins généreux qu'en France. Cette démarche s'adossait à une volonté de gagner en pouvoir d'agir, en autonomie vis-à-vis du professionnel de santé. Les auteurs mettent en exergue l'absence d'intervention éducative construite par les professionnels et visant à soutenir la façon dont les PVD façonnent une identité (projection personnelle) au contact de la technologie. Dans une analyse secondaire (Turnbull et al., 2021), l'équipe a aussi mis en évidence que souvent la démarche autonome des PVD n'était pas bien perçue par les professionnels qui la jugeaient plutôt que s'appuyait sur celle-ci pour accompagner le développement de compétences d'autogestion. D'ailleurs bien peu parmi les professionnels étaient à même de conseiller et accompagner les PVD dans les usages technologiques. D'après leurs expériences, les personnes ont régulièrement formulé des inquiétudes sur l'obstacle que pouvaient devenir les technologies pour celles qui ne possédaient pas de compétences dans le numérique. Dans ce cas, souvent l'entourage (amis ou une personne-ressource) permettait de braver l'obstacle. En outre, régulièrement des personnes de sexe masculin ont exprimé des inquiétudes sur la sécurité des données ou d'utilisations malveillantes qui pouvaient survenir. Enfin et surtout, les utilisateurs ont régulièrement mis en avant la capacité développée de mieux comprendre son fonctionnement biologique, d'être convaincu de parvenir à mieux traiter sa maladie grâce à l'aide apportée par le FSL. Ces travaux montrent des mécanismes se rapportant aux normes sociales et à la visibilité des capteurs, à la démarche d'apprentissage, mais aussi aux craintes liées à la cybersécurité. Encore, ils mettent en avant un manque de compétences lié à la santé numérique chez les professionnels de santé.

Des expériences assez similaires sont relatées dans l'étude coréenne de Kang et al. (2022). Cette étude qualitative descriptive comprenant 19 PVDT1 et PVDT2 visait à décrire l'expérience des

personnes dont la plupart utilisaient le FSL depuis au moins quatre semaines. Trois thèmes ont été identifiés. Le premier thème décrivait la maîtrise des variations de la glycémie, avec l'impression d'une plus grande praticité pour réaliser l'ASG (facilité d'utilisation et de grande fonctionnalité) impliquant moins de matériel, une certaine discrétion dans la réalisation de l'ASG au quotidien, facilité pour réitérer la surveillance au moindre doute tandis que cela n'était pas possible auparavant, possibilité d'anticiper sur des hypoglycémies par la présence des flèches de tendance. Le deuxième thème relatait le remodelage de l'autogestion et de la qualité de vie, avec un changement dans la fréquence de surveillance par rapport à ce qu'ils avaient l'habitude de faire, développement de capacité à agir sur les ingestas et leur valeur glucidique pour équilibrer leur glycémie, action de documentations dans l'appareil (doses d'insuline, repas, activité physique), évaluation de l'impact de l'exercice physique sur le taux de glycémie. Le troisième thème était centré sur l'amélioration de la technologie et du service, il mettait en évidence le manque d'adhérence cutanée du capteur, le gradient entre le FSL et l'ASG capillaire, les stratégies pour dissimuler le capteur aux yeux d'autrui, le coût à supporter (achat non remboursé pour les PVDT2 en Corée du Sud), un manque de soutien en cas d'avarie ou de nécessité de changer de capteur défectueux.

L'étude de Wallace et al. (2023) mise en ligne fin 2022 apporte un éclairage original, car elle visait à explorer la façon dont l'expérience du FSL avait un impact sur les habitudes alimentaires et la relation à la nourriture chez des adultes vivant avec un diabète de type 1. Pour ce faire, les chercheurs ont réalisé des entrevues semi-dirigées auprès de 15 PVDT1 et ce de façon distantielle en raison des obligations d'éloignement dues à la COVID-19. Quatre thèmes ont émergé de l'analyse thématique : l'histoire personnelle avec l'alimentation, nouvelles opportunités offertes, le corps en tant que machine et la réévaluation du diabète. Sur l'histoire personnelle, elle se caractérise par une impression de privation et d'injustice, un manque de liberté, une responsabilité surajoutée dans le choix adapté de l'alimentation quotidienne. Pour les nouvelles opportunités, ce thème met en évidence la place du FSL comme un vecteur de découvertes et d'occasion nouvelles en lien avec la gestion de l'alimentation qui renforce le sentiment d'auto-efficacité des personnes. Il permet de diminuer la peur sur la conséquence de l'ingestion de certains aliments. Il entraîne aussi une forme

de professionnalisation des PVDT1 en augmentant leur compréhension de leur diabète. Dans le même temps, la visualisation des données semble permettre aux PVDT1 de montrer à leur entourage les effets de leur alimentation et leur contrôle nouveau sur leur glycémie. Ensuite, le FSL apporte une nouvelle conceptualisation du corps comme une organisation mécanistique avec une idéation sur l'alimentation en tant que carburant, un système algorithmique qui permet de vérifier si le corps autorise des prises alimentaires, mais aussi un rapport de quantification et mathématique à son corps. Enfin une surcharge d'information est relatée, notamment car la facilité d'analyse amène les PVDT1 à ne pas résister à vérifier leur glycémie. Enfin, le FSL amène à une réévaluation de la maladie, car il permet aux PVDT1 de rationaliser leurs attentes personnelles, car ils constatent que malgré les efforts un objectif de glycémie parfaite n'était pas réaliste, tout en même temps faisant naître des espoirs à parvenir à un meilleur contrôle glycémique. Il entraîne aussi un rapport différent au diabète dans une forme de visibilité différente à ce qu'ils avaient expérimenté avec l'ASG capillaire. D'un côté notamment, car les alarmes sonores (FSL N° 2) tendaient à exposer la maladie, mais aussi d'un autre côté par une discrétion plus certaine avec le FSL du fait de la technique de mesure discrète. Ainsi cette étude adresse une compréhension plus construite de ce que le FSL provoque comme changements chez des PVD dans la vie quotidienne avec le diabète et de nouvelles façons d'envisager la maladie.

En conclusion, les travaux qui ciblent l'autosurveillance glycémique avec le FSL sont souvent établis sur les mêmes intentions qui visent à évaluer l'efficacité d'une intervention, soit le FSL lui-même ou une intervention éducative avec FSL comparativement à une intervention standard. Les études qualitatives sont cohérentes dans les dimensions qu'elles abordent dans l'expérience avec le FSL, on retrouve des freins et barrières assez similaires et des expériences qui se font écho les unes avec les autres. Cependant, souvent les études présentent des limites ou ne fournissent que peu d'informations sur le processus éducatif et ses effets dans l'appropriation et le développement d'apprentissages. Si les études qualitatives apportent des éclairages sur la description de l'expérience et que la thématique de l'apprentissage expérientiel s'appuyant sur le biofeedback fourni par l'objet connecté est régulièrement abordée de quelque façon, elles ne mettent jamais en lien les conditions

qui prévalent ou n'insistent pas sur la survenue d'effets. Par ailleurs, seule l'étude de Lee, Lee, et al. (2022) mobilise l'utilité de la dimension connectée du FSL pour le suivi des PVD à distance et leur soutien à l'autogestion, ce constat sur la pauvreté de la littérature dans ce domaine de l'ETP est d'ailleurs partagé par Rodriguez de Vera-Gomez et al. (2022). Par conséquent, la littérature adresse peu les questions d'immixtion dans la vie privée, il s'agit souvent de déclarations générales ou empruntées à d'autres contextes technologiques. De plus, on identifie que nombre d'interventions manquent de modélisation autant dans leur conceptualisation, dans les stratégies éducatives que de ressources (pauvreté des contenus ou de leur construction). Elles s'appuient rarement sur des théories de l'apprentissage, l'approche relève souvent d'une organisation modulaire et par objectifs que de théories qui nourrissent les curricula.

La prochaine partie de la recension s'intéresse à explorer le concept d'appropriation des technologies connectées en présentant les écrits empiriques et théoriques les plus récents.

## **2.5 L'appropriation des technologies**

L'usage et l'appropriation des technologies dans le cadre de l'autogestion du diabète fait l'objet de travaux de plus en plus nombreux. Dans une revue systématique d'Alvarado et al. (2017) ( $N = 41$  études), s'intéressant aux obstacles liés aux interventions visant l'appropriation des technologies de télésuivi de l'autogestion chez les PVDT2, parmi l'ensemble des études synthétisées, 31 % d'études (13 études sur 41) évaluaient le suivi du contrôle glycémique par glucomètre connecté associé à d'autres co-interventions telles des appels téléphoniques, minimessages téléphoniques, application internet...). Les auteurs ont identifié différentes barrières : l'accès à la technologie (20 % des études y faisaient référence), le patient (33 études), les professionnels de santé (14 études), la conceptualisation technologique (60 études) ou encore de l'organisation systémique (20 études). Parmi ces barrières, les plus importantes qui ont été retrouvées sont le défaut d'exactitude des technologies (32 % des études abordaient ce thème), la littératie technologique des personnes (24 %), leur faible littératie en santé (12 %) ou faible niveau d'éducation (10 %), le défaut d'évolutivité de la technologie (24 % des études), des contenus peu engageants ou adaptés (22 % des études), un

défaut d'adaptation de l'intervention au contexte ou besoins (20 %), une faible intégration de la télésanté dans les habitudes de travail (10 % des études), le défaut d'accès ou de possession de technologies adaptées (ex. incompatibilité de certains smartphones ou glucomètres) (20 % des études) ou encore le coût pour accéder aux technologies (12 % des études). Selon les auteurs, l'ensemble des contraintes identifiées dans leur analyse pourraient avoir des liens avec l'arrêt prématuré des participations aux études ou de la continuité de l'utilisation des technologies qui peut aller de 5 % à 57 % dans certaines études, cependant il n'y a pas d'associations formellement établies du fait de manques de précisions dans les études. Ces interprétations invitent à une certaine prudence, d'autant plus que les auteurs prennent en considération des pays à faibles revenus et des pays riches, ce qui est différent puisque la pénétration des innovations technologiques dans les sociétés ou l'accès aux soins sont peu comparables entre ces deux contextes.

### **2.5.1 Acceptation, adoption ou appropriation**

Le monde anglophone emploie de nombreux substantifs pour qualifier le processus – actif ou passif – du choix d'utiliser une technologie et de la conserver dans le temps. Le phénomène d'appropriation y est rarement nommé en ces termes, préférant régulièrement les expressions d'*acceptance*, *adoption*, ou *engagement*.

Tout d'abord, concernant la notion de phénomène, on s'appuie sur Weber (2012) qui explique qu'un phénomène réfère aux faits perçus par les individus dans la réalité du monde. Il s'agit donc de l'existence d'objets (physiques, sociaux, naturels) et des caractéristiques de ceux-ci, appréhendables dans l'expérience que l'on fait du monde. Les phénomènes sont explicables par des théories qui détaillent des domaines soit directement situés au sein de celui-ci (domaines focaux) ou qui y sont associés (domaines ancillaires). On assume donc l'appropriation des technologies comme un phénomène réel, composite et dynamique, qui peut être adressé par des théories ou des modèles spécifiques.

Price et Lau (2014) identifient qu'il existe de nombreux modèles sur l'adoption des technologies en dehors du monde de la santé et dont les plus connus d'entre eux ont été appliqués

à ce contexte. On s'aperçoit cependant que l'appropriation des technologies est soit souvent liée à l'initiation d'un comportement d'utilisation et d'un maintien dans le temps dans une vision plus individuelle ou micro comme dans le modèle d'acceptation des technologies (TAM) (Davis, 1989), la théorie unifiée de l'acceptation et l'utilisation des technologies (UTAUT<sup>8</sup>) ou dans le modèle d'ajustement « tâche-technologie » (Goodhue et Thompson, 1995), soit dans une vision plus macroscopique comme dans le modèle de diffusion des innovations de Rogers (1962) qui se situe davantage à l'échelle populationnelle. Si le sujet de l'utilisation ou de l'appropriation des technologies est vastement étudié, beaucoup d'auteurs s'appuient souvent sur les mêmes théories explicatives ou prédictives qui ont été déclinées principalement dans les suites d'une théorie de la psychologie sociale, la théorie des comportements planifiés d'Ajzen (1991). C'est ainsi le cas des deux théories les plus répandues que sont le TAM (Davis, 1989) ainsi que l'UTAUT dans sa première ou deuxième version (Venkatesh et al., 2003; Venkatesh et al., 2012) qui sont souvent convoquées pour expliquer et prédire l'adoption des objets connectés (Reith et al., 2020). De plus, il convient de souligner que les travaux s'intéressant à l'utilisation des technologies sont nombreux à principalement envisager des descriptions prédictives du comportement que des descriptions explicatives, et théoriser les comportements par des méthodes quantitatives essentiellement.

Ainsi le modèle TAM présente, au-delà des variables externes, quatre construit-clés que sont l'utilité perçue (*perceived usefulness*), l'aisance d'utilisation (*perceived ease of use*) et l'intention d'utiliser (*intention to use*) et l'utilisation effective (*actual use*). D'une part, les deux premières variables s'influencent l'une et l'autre, mais d'autre part elles influencent positivement la troisième. En cela que plus la technologie est facile à utiliser plus, il paraît utile à la personne (Venkatesh et Davis, 2000). De plus, l'intention de comportement, ici l'intention d'utiliser, est régulièrement identifiée comme un bon prédicteur du comportement lui-même (l'utilisation effective). Pour sa part, le TAM est réputé être un modèle parcimonieux en cela qu'il adresse une certaine paucité de construction avec un faible nombre de variables pour expliquer l'acceptation (Davis et al., 1989).

---

<sup>8</sup> L'abréviation respecte la tournure anglaise : *Unified Theory of Acceptance and Use of Technologies*.

Cette parcimonie constitue un avantage pour la mesure spécifique des facteurs d'acceptation directement associés aux perceptions que les personnes ont de la technologie, mais révèle aussi un défaut de richesse explicative du phénomène d'appropriation. Collaborateur de Davis, Venkatesh a repoussé la théorisation visant l'explication et la prédiction de l'adoption des technologies avec un modèle théorique plus complet. Venkatesh et al. (2016) explique ainsi que, selon lui, l'adoption est une étape-cliquet qui est consécutive à l'introduction d'une technologie dans un milieu et est déterminée par la décision que prennent les individus à accepter cette dernière en vertu d'informations qu'ils détiennent ou à la suite d'une formation reçue. Il met en évidence une utilisation initiale dans les premiers temps de l'usage pour réaliser les tâches principales puis une utilisation post-adoption qui s'explique par une utilisation recouvrant un plus grand panel de fonctionnalités nouvelles ou secondaires. Pour sa part l'UTAUT<sup>9</sup> représente une opportunité fertile pour explorer plusieurs mécanismes intervenant dans le phénomène à l'étude.

Par conséquent, si ces deux théories envisagent l'adoption des technologies comme la résultante de l'acceptation à travers la mise en œuvre d'un comportement qu'est l'utilisation effective de la technologie, d'autres auteurs ont mis en lumière dans une visée explicative et dans un autre contexte portant sur l'adoption d'un dossier de soin informatisé dans une population infirmière que la réponse affective (attitude de satisfaction à l'égard de la technologie) pouvait aussi être une conséquence de l'usage (Maillet et al., 2015). Pour autant, ces modèles n'attestent pas de l'aspect qualitatif de l'usage et l'exploitation optimale des propriétés des technologies par les personnes.

Une revue systématique s'intéressant aux théories prédictives d'adoption des technologies dans le contexte de la télémédecine ( $N = 27$  études) met en évidence que le modèle TAM ( $N = 11$  études) et la théorie UTAUT ( $N = 9$  études) sont les plus utilisés par les chercheurs (Harst et al., 2019), ajoutant que – pour sa part – l'UTAUT présente l'avantage de ne pas s'intéresser seulement à l'individu, mais aussi à la perception du contexte social qu'on les personnes et qui agit comme facteur favorisant l'acceptation contrairement au modèle TAM qui en est dépourvu. Cependant ces théories

---

<sup>9</sup> La théorie sera développée plus loin dans la phase initiale du devis de recherche (voir chapitre 4.2 p. 72).

n'expliquent pas la complexité du comportement et s'intéressent principalement aux attitudes individuelles (Golant, 2017). Constatant ces défauts, certains auteurs ont alors pris le choix d'évaluer l'adoption davantage au regard d'aspects motivationnels en s'appuyant par exemple sur la théorie de l'autodétermination (Assadi et Hassanein, 2017).

Au sein d'une revue systématique, Sieverink et al. (2017) énoncent que l'appropriation suppose un lien particulier de l'homme à l'objet ainsi que la mesure objective d'une utilisation effective prenant en compte notamment la fréquence et la durée des interactions et qu'elle peut être décrite à l'aune d'un usage prolongé sous le concept d'adhésion (*adherence*) à l'objet. L'auteur explique aussi les synonymies importantes du terme pouvant être largement diverses et mobilisant parfois la notion d'adoption, attrition, non-usage ou d'engagement. Il énonce que c'est un phénomène multidimensionnel influencé par des contextes ou facteurs individuels, technologiques, environnementaux ainsi que la nécessité de l'expliquer au regard du pourquoi et du comment autant dans son intensité que dans sa profondeur.

Dans les mêmes perspectives, Greenhalgh, Wherton, et al. (2017) ont saisi cet aspect multidimensionnel et du temps à travers le modèle global nommé *Nonadoption, Abandonment, and Challenges to the Scale-Up, Spread, and Sustainability of Health and Care Technologies* dit NASSS qu'ils ont établies pour expliquer la non-adoption ou l'abandon des technologies de santé de toutes sortes dans une recherche combinant étude de cas multiples et analyse compréhensive de la littérature. L'importance de la condition de l'adoptant (sa maladie, son état), le type de technologie (sa complexité, les types de données produites), son avantage par rapport aux technologies existantes pour l'utilisateur (plus-value), le soutien qui lui est proposé par une équipe ou une organisation et l'adaptation dans le temps sont autant d'éléments d'importance qui influencent ce processus. Néanmoins, si le modèle proposé atteste d'une perspective métamodélisée, il ne permet pas de comprendre l'interaction spécifique du patient apprenant vis-à-vis de la technologie ni de ce que cela transforme chez lui ou produit comme effets.

Selon Rossmann et al. (2019), l'appropriation est intimement liée au contexte. Au sein de deux études qualitatives réalisées à Singapour ( $N = 21$ ) et en Allemagne ( $N = 16$ ), les chercheurs se sont intéressés au phénomène d'appropriation de la santé mobile dans le cadre de l'autogestion du diabète. Dans leur étude, la santé mobile comprend les applications, mais aussi les objets connectés, dont le FSL. Ils déterminent que les personnes ont des appropriations qui diffèrent notamment suivant leurs expériences antérieures avec les technologies mobiles, les attentes, ou les modes d'interactions des personnes et qui s'opérationnalisent en *pattern*. S'adossant au Modèle de l'appropriation des smartphones de Wirth et al. (2008) et basé sur le modèle d'acceptation des technologies, de la théorie de la diffusion de l'innovation, de l'UTAUT, ils mettent en exergue que l'appropriation implique une démarche active des utilisateurs qui a trait à la notion de processus et va au-delà de l'approche très répandue dans les études sur les technologies qui opérationnalise l'appropriation d'une façon binaire (adoption ou non-adoption).

Selon Reith et al. (2020), les études qui s'intéressent à l'utilisation des objets connectés mobilisent régulièrement l'UTAUT (montres connectées, vêtements connectés et dispositifs connectés de suivi de la forme physique). Dans le même temps, l'intérêt pour ces technologies va souvent de pair avec des interrogations sur le rapport à l'intime, les données personnelles ou la menace sur l'identité. Ainsi de plus en plus d'études intègrent des construits évaluant des facteurs tels que l'inquiétude vis-à-vis de la vie privée. Dans leur étude, Reith et al. (2020) ont élaboré une étendue de l'UTAUT avec les objets connectés de suivi de la forme physique et intégrant le facteur de crainte d'immixtion dans la vie privée qui influence négativement l'intention d'utiliser ces outils. Menée en 2018 en Allemagne ( $N = 582$ ), auprès de personnes appartenant majoritairement à une génération habituée aux technologies et d'un niveau d'éducation élevé (moyenne d'âge de 29,9 ans), le questionnaire s'adressait à des utilisateurs (représentant 46,7 % de l'échantillon) et non-utilisateurs d'objets connectés (53,3 % de l'échantillon). Dans cette enquête, les auteurs ont mis en évidence que ce facteur influençait l'intention d'utiliser la technologie et l'utilisation elle-même dans ce contexte. Cette recherche met en exergue l'intérêt de considérer la crainte d'immixtion dans la vie privée comme un facteur modulant l'appropriation.

### 2.5.2 L'engagement vis-à-vis des technologies de santé

En 2013 et 2014, deux modèles étendus de l'UTAUT introduisent l'engagement comme nouveau mécanisme attestant de l'expérience subjective vécue par les utilisateurs dans leur interaction avec la technologie. Ces deux études convoquent l'engagement à l'aune des travaux produits par Csikszentmihalyi (1997) sur le *flow*, un engagement sous forme d'un état d'immersion et focalisation cognitive de l'individu dans l'expérience en cours, mais aussi de plaisir. Ainsi, pour Sun et al. (2013) qui réalisent une enquête portant sur le maintien de l'utilisation des réseaux sociaux au sein de la population chinoise ( $N = 352$ ), l'engagement s'opérationnalise sous la forme du plaisir perçu (*perceived enjoyment*) dans l'utilisation des réseaux sociaux. S'apparentant ici à la notion hédonique de plaisir (enjouement, plaisir, et *fun* dans l'utilisation de la technologie), cette variable empruntée aux travaux de Davis et al. (1992) influence selon les auteurs, l'intention de poursuivre l'utilisation de la technologie (avec un coefficient de corrélation bêta à 0,22). Cependant, dans le cas des études réalisées en Chine, le contexte politique invite à une certaine prudence dans les conclusions à tirer concernant les modalités, le plaisir et la liberté des usages technologiques. Pour Oh et Yoon (2014) qui se sont intéressés à revoir le modèle UTAUT en opérationnalisant deux facteurs médiateurs nouveaux, ils prennent appui sur Csikszentmihalyi (1997) en adressant la confiance en la technologie et le *flow* à son contact. Cette étude portant sur la validation de ce nouveau modèle théorique utilisant la méthode des équations structurelles concernait l'utilisation d'une technologie d'eLearning ( $n = 90$ ) et d'un jeu vidéo en ligne ( $n = 121$ ). L'engagement (*flow*) y était mesuré par trois items formulés de manière assez équivoque. Bien que différent du sujet de la présente recherche puisque le type de technologie diffère, ces études montrent des opérationnalisations différentes de l'engagement en tant qu'expérience avec la technologie. Les auteurs concluent cependant que l'engagement comme la confiance dans la technologie sont des médiateurs dont il faut tenir compte dans les stratégies de développement de technologies, car ils influencent la décision des personnes de les utiliser.

En 2016, Yardley s'intéressant au changement de comportement en santé médié par des interventions employant des technologies, produit une nouvelle définition de l'engagement. La

démarche prend la forme d'une méthode Delphi comprenant 42 experts appartenant à différentes disciplines universitaires. Au cours de son travail, Yardley observe que les recherches utilisent régulièrement le concept d'engagement, mais tantôt comme un indicateur d'usage, tantôt comme un médiateur, et que de nombreuses méthodes ont été utilisées pour mesurer l'engagement des individus dans les domaines de la psychologie, de la technologie, la relation personne-machine, la communication, le marketing ou l'apprentissage par les jeux. Ainsi, l'engagement peut s'avérer utile autant pour conceptualiser des interventions que pour les évaluer. Les auteurs attestent que l'engagement peut être mesuré de diverses façons puisqu'il peut être autant de nature qualitative (entrevues, rapports personnels...) que quantitative (par des questionnaires, des mesures de volume de connexions ou de visites de pages internet, des mesures d'ondes cérébrales, par des capteurs mobiles ou biodynamiques, ou encore par des mesures psychophysologiques sur l'attention ou les processus cognitifs notamment). Le défi en matière de caractérisation de l'engagement, passe certainement par une mixité des stratégies.

À la suite, Perski et al. (2017) s'intéressant à l'engagement dans les interventions de santé numérique destinées à changer les comportements de santé, réalisent une synthèse critique des connaissances de 117 documents issus de plusieurs perspectives disciplinaires (sciences de l'informatique, sciences du comportement, interaction personne-machine). Les auteurs interprètent l'engagement autant comme une expérience subjective qu'un comportement en soi. Dans le sens premier d'expérience subjective, le concept est parfois confondu avec celui de *flow* expliquant l'état d'immersion dans l'expérience faisant appel à l'attention, le sens du défi, l'intérêt porté à l'objet ou encore la dissociation temporelle vécue. Dans le deuxième sens, l'engagement comme comportement implique la notion, d'adhésion, de durée, de fréquence, d'ampleur et même de profondeur à travers les contenus mobilisés. Les deux dimensions du concept sont alors mesurées distinctement suivant leurs caractéristiques par des mesures objectives ou subjectives. L'engagement se trouve selon Perski et al. (2017) au carrefour de nombreux mécanismes d'influence, qui vont autant du contenu de l'intervention numérique (automonitorage, rétroaction, récompenses, soutien social...), aux différents contextes d'influence (lieux, spatiotemporels, sociaux, de population,

que physiques ou psychologiques), que de mécanismes d'action individuels (motivation, connaissances préalables, savoirs ou croyances, etc.). Cette chaîne a des répercussions sur la mise en œuvre d'un comportement visant à atteindre un meilleur état de santé. Pour Perski, l'engagement est donc en même temps, un mécanisme complexe et un effet en soi qui s'actionne différemment suivant des contextes pour engendrer des effets variables chez l'utilisateur ou les personnes.

Deux années plus tard, l'étude de Su et al. (2019) portant sur l'évaluation de l'activation de 1 354 PVD et leur engagement vis-à-vis une solution de télémédecine destinée à favoriser l'amélioration de leur contrôle glycémique a mis en exergue une autre forme de conceptualisation de ce que peut être l'engagement. Il s'agissait d'un programme comportant un suivi à distance par le biais d'une solution connectée synchronisée en ligne et coachée par des infirmières. Avec les PVD, ces dernières abordaient le bon suivi des traitements, les conseils hygiéno-alimentaires, l'autogestion du diabète en général et réalisait un suivi de la masse corporelle. L'activation chez les personnes était évaluée par le questionnaire *Patient Activation Measure* (Hibbard et al., 2004) - soit l'acquisition et la mise en œuvre de connaissances, compétences techniques, croyances et comportements à l'égard de la maladie chronique - et l'engagement était opérationnalisé sous l'angle de la participation effective du patient au sein du programme de surveillance à distance (fréquence et quantité de données téléversées). Il a été retrouvé que l'engagement dans - au sens de l'utilisation du service - était plus élevé dans le groupe des personnes d'âge plus mûr que groupe des plus jeunes et chez ceux ayant un taux d'hémoglobine glyquée plus élevé au début de l'étude. De manière générale, les PVD qui déposaient plus fréquemment leurs données en ligne obtenaient une amélioration plus importante de leur contrôle glycémique. En fin de compte, on s'aperçoit que dans cette étude, l'engagement emprunte davantage à la notion de participation. Les auteurs indiquent aussi que pour eux les deux termes d'activation et engagement leur apparaissent relativement interchangeables.

Au terme de cette analyse de ces quelques écrits sur le concept d'engagement, c'est sans doute la référence à la notion d'expérience subjective qui marque le plus convenablement l'interaction de qualité entre l'utilisateur et l'objet technologique. Les travaux d'O'Brien et al. (2018)

s'intéressent à l'expérience subjective et les auteurs adoptent une vision de l'engagement de l'utilisateur comme une expérience de qualité produisant un état profond mobilisant cognition, affection, comportement et abstraction temporelle. Ce type d'engagement est hautement dépendant de la qualité de la technologie utilisée par la personne autant dans son design numérique, sa présentation esthétique, sa facilité d'utilisation ou l'adaptation des contenus proposés aux besoins ressentis ou identifiés par l'utilisateur.

Par conséquent, l'engagement de l'utilisateur opérationnalisé à l'aune de l'expérience subjective peut être considéré comme un outil intéressant pour mesurer et juger de l'expérience d'appropriation et des effets qu'elle entraîne.

## **2.6 Conclusion de la recension des écrits**

Au moment de mutations importantes dans le monde de la santé en France dans le domaine de la e-santé, les objets connectés sont porteurs d'enjeux dans l'évolution des soins et de l'éducation des PVD. Ils permettent notamment de repenser l'accompagnement, mais aussi de proposer de nouvelles solutions pour mettre en œuvre une surveillance clinique à distance et continue. Ils peuvent également soutenir la capacité des personnes à s'autogérer et obtenir de meilleurs résultats de santé vis-à-vis de leur maladie. Pour autant, peu d'études s'intéressent à connaître quels peuvent être les facteurs facilitants ou barrières à leur utilisation et les effets chez les personnes. De nombreuses études existent sur les objets connectés pour la promotion de la santé (bien-être) ou la prévention primaire (promouvoir la réalisation d'une activité sportive, lutter contre la sédentarité), mais à notre connaissance l'appropriation des technologies et l'apprentissage des PVD grâce aux technologies d'autogestion sont moins étudiés dans ce contexte. Par ailleurs, les interventions ne comprennent que rarement la dimension de connectivité offerte par ces objets connectés. C'est ainsi le cas dans quelques études portant sur le FSL, ces dernières « isolent » l'expérience d'auto-surveillance glycémique en « déconnectant » l'objet d'internet et ainsi en réduise l'expérience d'utilisation.

En outre, si on note une large production d'études quantitatives et que l'on observe une tendance à la réalisation croissante d'études qualitatives concernant le FSL, on identifie désormais qu'elles ne permettent pas de saisir le processus d'appropriation visé par cette recherche. Notamment, en ce qui concerne les études de types essais randomisés, elles ne sont pas adaptées à expliquer l'appropriation puisque leur objectif vise surtout à l'évaluation de l'efficacité d'une intervention. En ce qui concerne les études qualitatives, bien qu'elles rapportent des expériences vécues qui sont intéressantes, elles n'apportent pas d'éclairage dans l'organisation du phénomène chez les PVD et ne détaillent pas les conditions qui opèrent dans ce dernier. À cela il faut ajouter que nombre d'études n'étaient pas publiées à l'heure de la mise en œuvre de cette présente recherche. L'accroissement des publications sur ce sujet ces derniers mois, montre l'intérêt de la communauté scientifique pour cette nouvelle technologie et son utilisation. Cela signe aussi la pertinence d'étudier le phénomène d'appropriation, car il n'est pas rapporté dans les études qui précèdent le moment de la présente recherche. En outre, depuis la commercialisation du FSL et son remboursement en France, on ne dispose pas d'études qui se soient intéressées au lien entre l'appropriation de cette technologie et les éducations qui sont censées le favoriser, car il existe un manque de connaissances à ce sujet et c'est pourquoi il devient nécessaire – au-delà d'études d'efficacité – de décrire comment s'opérationnalise l'appropriation du système FSL en contexte d'éducation thérapeutique.

Enfin, on peut statuer que l'appropriation s'intéresse ainsi au pourquoi et au comment de ce qui mène aux choix de la technologie et de son usage transformatif dans le temps (Jones et Issroff, 2016). Dès lors, comme cela a été déjà décrit plus haut, l'appropriation est une démarche active qui s'intéresse à la maîtrise et la découverte, mais qui comprend aussi une dimension d'apprentissages profonds (Mathieu-Fritz et Guillot, 2017). Dans cette optique, assumer l'appropriation comme un comportement conceptualisé à l'aune d'attitudes ou de motivation reste assez réducteur pour décrire ce qui se passe et ne permet pas d'attester de l'idée de faire sienne une technologie à travers une interaction effective sujet-objet, et ce dans une visée transformative. C'est ce qu'établissent McCarty et Wright se référant à Dewey et Baithkin, s'approprier c'est « faire nôtre une expérience en la mettant en relation avec notre sens de soi, notre histoire personnelle et notre avenir anticipé »

[Trad. Libre] (Mc Carthy et Wright, 2004, p. 126). Ou bien encore comme Levrini et al. (2014) l'énoncent, c'est intégrer un objet auquel on porte un certain intérêt dans son monde personnel et dans ses propres modes de fonctionnements. D'autres auteurs ont identifié que la qualité d'un comportement d'utilisation des technologies (*performance related*) était liée à des facteurs causaux, de croyances et attitudes des personnes à l'égard de la technologie comme des construits d'amont (*upstream*), mais aussi engendrait des impacts subséquents notamment sociaux, personnels ou économiques comme construits d'aval (*downstream*) (Doll et Torkzadeh, 1998). Par conséquent, l'appropriation s'envisage comme un phénomène plus complexe que l'adoption (*acceptance*), allant plus loin que l'idée d'acceptation, qui évolue dans le temps et est directement en lien avec l'expérience vécue de l'utilisateur, sa relation à l'objet, et notamment son engagement vis-à-vis de la technologie d'une part et l'activité qu'elle vise d'autre part.

En définitive, au travers de l'analyse de ces écrits, on considérera donc l'appropriation du FSL comme le phénomène central de la présente recherche et recouvrant l'ensemble des attitudes individuelles vis-à-vis de l'objet, facteurs d'influence sur l'intention d'utiliser la technologie et sur l'utilisation ainsi que son maintien dans le temps, l'engagement dans son utilisation (expérience subjective). On assume que ce phénomène se déploie de façon variable en vertu de certaines conditions le favorisant ou le modulant, qu'il produit des effets notamment dans l'apprentissage et dans la santé des personnes. C'est ce que cette recherche se propose d'étudier.

## Chapitre 3 – Fondements philosophiques

Avant d'aborder la méthode qui a été mise en œuvre, il est important de situer l'assise paradigmatique de cette recherche. Dans ce chapitre, les éléments qui caractérisent cette assise seront abordés et convoqueront notamment la vision du monde qu'il adresse ainsi que le rapport entretenu avec la connaissance. Parmi les paradigmes les plus répandus, c'est celui du réalisme critique qui oriente ma conception de la science et s'imprime dans ce travail.

Le réalisme critique a été décrit par Roy Bhaskar (1944 - 2014). À l'origine de cette conceptualisation de la science qui propose une perspective audacieuse au sein des traditions philosophiques, une profonde remise en question des fondements ontologiques et épistémologiques de l'empirisme logique est posée (Bhaskar, 2008). Ce courant philosophique s'intègre dans une distinction majeure entre le post-positivisme<sup>10</sup> et le constructivisme bien que dans des travaux plus tardifs, Bhaskar le situe comme post-moderne (Bhaskar, 2009). Cette tradition a l'ambition de fournir des socles philosophiques autant dans les sciences naturelles, soit les sciences s'intéressant aux processus physiques, que dans les sciences sociales soit les sciences plus enclines à étudier les phénomènes humains et sociaux (Sayer, 1992, 2000). Le réalisme critique, du fait de ses fondements ontologiques réalistes, d'une épistémologie relativiste, d'une axiologie émancipatoire et d'une téléologie tournée vers la praxis, présente des intérêts pour servir l'avancement des connaissances en sciences infirmières.

---

<sup>10</sup> Le courant post-positiviste fait suite à la philosophie positiviste d'Auguste Comte. En français, la tendance est souvent à le nommer – à défaut – positivisme.

## 3.1 Fondements du réalisme critique

### 3.1.1 Considérations ontologiques

À l'origine du réalisme critique, Bhaskar pose la question originale de ce que « doit être le monde pour rendre la science possible ? » [Traduction libre] (Bhaskar, 2008, p. 13). Cette question ontologique survient dans la suite de la réflexion portée sur l'indépendance du monde vis-à-vis de l'homme. En effet, si selon Bhaskar le monde est possible sans l'homme, alors celui-ci a donc préséance sur lui, il en est indépendant et a sa propre organisation. Un monde réel, naturel, ordonné, est possible sans la science. Ainsi les connaissances produites par l'homme sur ce monde indépendant sont issues de l'activité humaine, dont la science fait partie. Or, pour Bhaskar l'activité humaine, liée à la nature même de l'homme vivant en société, est une activité sociale. De plus, le monde étant indépendant de l'homme, il ne peut être expliqué directement par la science. La différence avec l'empirisme logique (le courant scientifique dominant), se situe ici. Dans ce paradigme, Bhaskar met en exergue une erreur épistémologique caractérisée par une forme de contraction de la question ontologique en une question épistémologique (*epistemic fallacy*). En d'autres termes, les connaissances sur le monde sont envisagées en tant que connaissances de la nature du monde. Pour autant, dans la pensée réaliste, si le monde est indépendant de l'homme, il n'est pas assumé l'idée de plusieurs réalités possibles. La thèse d'une ontologie relativiste n'est pas soutenable, car le postulat formulé à la base du paradigme consiste en une réalité du monde qui bien qu'indépendante est, quelque part, la même pour tous. Par conséquent, la connaissance que l'on a de celui-ci ne change jamais sa réalité profonde, elle change la représentation de ce que l'on s'en fait. Le réalisme critique intègre ainsi l'idée d'une ontologie profonde qui n'est pas accessible directement. En cela, Bhaskar statue qu'il existe une dimension transitive et intransitive de science. La dimension intransitive représente l'ontologie, et la dimension transitive de la science constitue la dimension épistémologique et sociale de la science (Bhaskar, 2010). En d'autres termes, les dimensions des objets sont duales : l'objet réel est intransitif et l'objet en pensée est transitif (Sayer, 2000). Dans les objets transitifs, on retrouve donc les théories, les pratiques, les technologies, tout

ce qui constitue le travail scientifique ou les façons de connaître et dans la dimension intransitive, on retrouve les structures des objets et les mécanismes du monde naturel (Bhaskar, 2008). Pour renforcer cet argument, on constate bien que dans l'histoire des sciences, alors que les théories ont changé, le monde réel ne s'est pas transformé pour autant, il est resté le même. L'indépendance entre les théories et le monde réel, exprime ainsi une forme de niveaux entre ces dimensions de la connaissance. Le temps et l'activité empirique sont donc indépendants des structures du monde et révèlent une stratification ontologique.

Pour Bhaskar, si le monde n'est pas accessible directement et que les structures qui le composent sont disposées dans une forme de profondeur ontologique difficilement accessible à notre expérience de celui-ci, il existe une stratification ontologique. Ainsi le monde est stratifié en trois domaines, le réel, l'actuel et l'empirique.

Tout d'abord, le domaine réel comprend tout ce qui est, soit tout ce qui est naturel ou social (Sayer, 2000), des objets (intransitifs), les structures et les mécanismes. Le domaine de l'actuel est le domaine de ce qui se produit quand les structures s'activent et que les pouvoirs causaux s'expriment. C'est donc le domaine des événements. Enfin, le domaine de l'empirique est le domaine de l'expérience, tant de l'expérience sensible que de l'expérience scientifique (voir Tableau 1). Ces domaines stratifiés nécessitent un alignement pour que les événements produits dans le domaine réel, transparaissent dans l'actuel et soit saisissables dans l'empirique (notion d'émergence). Il est donc possible, en dehors de cet alignement, de ne pas percevoir des événements ou de ne pas pouvoir appréhender les structures du monde. Dans le même temps, il est possible aussi de percevoir des événements sans pour autant pouvoir observer la structure desquels ils émanent (Sayer, 2000).

**Tableau 1**

*Ontologie stratifiée selon Bhaskar (2008)*

	Domaines		
	<i>Réel</i>	<i>Actuel</i>	<i>Empirique</i>
Structures, mécanismes, pouvoirs causaux	✓	–	–
Évènements, effets	✓	✓	–
Expériences	✓	✓	✓

La notion de pouvoirs causaux (plus régulièrement nommés mécanismes génératifs) n’a rien de déterministe. Les pouvoirs causaux sont pour Bhaskar des tendances des objets, au sens où ils disposent de capacités préexistantes aux évènements, qui leur sont propres, latentes, et s’activent dans certaines conditions (Sayer, 2000). La notion de contexte est donc majeure dans cette mise en œuvre causale, c’est sous l’influence de certaines conditions que s’expriment les pouvoirs et mécanismes des structures et que des effets se produisent. Tout cela constitue donc une des dimensions relatives de l’épistémologie du réalisme critique. La conception ontologique présentée ici pointe sa différence avec les postulats de l’empirisme logique, autant dans la conformation du monde que dans la variabilité de la survenue des évènements (Sayer, 2000).

### **3.1.2 Considérations épistémologiques**

Dans le paradigme empiriste logique pour étudier un phénomène, les scientifiques tendent à le décontextualiser en l’isolant de ses conditions naturelles et l’observer dans un système dit fermé. Dans le cas d’expérimentations de laboratoire ou dans des essais cliniques, la pratique scientifique conventionnelle tend à isoler le phénomène en le disposant dans une forme de système fermé, en contrôlant les conditions et l’environnement, afin que rien ne vienne obérer sa régularité et stabilité (Collier, 1994). Pour leur part, les réalistes critiques assument l’idée de systèmes ouverts à l’état de nature et avancent que ceux-ci ne peuvent pas être séparés pour l’étude d’un phénomène. Dans cette optique, toute manipulation visant à isoler un phénomène engendre une variation des

conditions (c'est-à-dire de contextes) et dénature l'observation de celui-ci (Collier, 1994). Ainsi, considérant la perspective de systèmes ouverts, les mêmes causes n'entraînent donc pas forcément les mêmes effets, cela dépend du contexte ; la logique n'est pas d'ordre successionaliste, mais celle d'une occurrence régulière et générative (Sayer, 2000). Par conséquent, la logique causale est donc relative dans le réalisme critique et assume une part de variabilité. Elle est générative, car produite sous l'exercice des mécanismes. Dès lors la notion de semi-régularité est importante : un même effet peut survenir comme il ne le peut pas, c'est-à-dire qu'il est contingent (possible ou pas) (Sayer, 2000). Cette notion de semi-régularité est aussi à distinguer d'un nombre d'occurrences des effets. Ce qui importe dans la semi-régularité, c'est l'enchaînement logique entre les conditions et les produits, non pas leur représentation généralisée à une population globale. Il s'agit donc de schèmes ou occurrences qui peuvent préférentiellement opérer, mais aussi fluctuer suivant les choix ou le libre arbitre des personnes (agentivité). Dans l'étude des comportements, des habitudes et des attitudes, ces semi-régularités sont utiles pour identifier les changements dans le temps ou les variations de comportements suivant les situations et donc les contextes (Jagosh et al., 2012).

Ainsi, pour les réalistes critiques, la façon de considérer les théories est particulière. Ce sont des construits explicatifs qui ne peuvent être véritablement prédictifs au sens habituellement entendu (Bergin et al., 2008). Les théories sont envisagées comme faillibles, mais pas falsifiables tel que Popper (2017) le décrit, c'est-à-dire que l'on admet d'emblée qu'elles peuvent ne pas rendre compte tout le temps de la réalité ; pour autant elles ne sont pas considérées comme réfutées (Hartwig, 2007). La possibilité de multiples explications dans le travail scientifique nécessite alors que le chercheur établisse une explication la plus vraisemblable possible sur le phénomène qu'il étudie. Par conséquent, il fait appel à ce que Bhaskar nomme la rationalité de jugement. Celle-ci consiste en une capacité à discriminer ou s'accorder sur les liens les plus éloquentes entre les événements et les mécanismes causaux au sein de théories et dans des contextes donnés (Al-Amoudi et Latsis, 2017). La rationalité de jugement appelle donc à clarifier la notion d'objectivité et de subjectivité de la connaissance.

Sayer (2000) décrit plusieurs types d'objectivités : l'objectivité par rapport aux valeurs (neutralité), objectivité vis-à-vis de la connaissance (externe à soi, vraie et universelle), l'objectivité de la dimension transitive de la connaissance. Elles s'opposent à la subjectivité des valeurs ou des émotions, de la connaissance subjective telle que les points de vue ou les opinions, et encore la dimension transitive de la connaissance. Dans cette conception, la connaissance scientifique est quelque part nécessairement subjective (au sens du fruit d'une recherche) puisqu'elle est la dimension transitive de la science. Pour autant, il existe une forme objective de la connaissance au sein du domaine intransitif de la science : « Tout ce qui est découvert dans la nature doit être exprimé dans la pensée, mais les structures et constitutions et les lois causales découvertes dans la nature ne dépendent pas de la pensée » [Traduction libre] (Bhaskar, 2008, p. 17). Ainsi, le réalisme critique assume une perspective relativiste de l'épistémologie, la connaissance véritable des objets du monde n'est pas possible ou rarement.

Dans sa dimension téléologique, ce courant trouve ici son explication critique. D'abord, la praxis est entendue comme un processus qui lie la théorie et la pratique pour accroître les possibilités d'un individu ou d'un groupe social (Kambererlis et al., 2018). Son intention est donc de modifier le monde et de changer la condition. Dans le réalisme critique, il « existe une téléologie immanente de la praxis » [Traduction libre] (Hartwig, 2007, p. 312). C'est-à-dire que la finalité de ce courant est de fournir aux acteurs (agents), la connaissance nécessaire pour transformer leur pratique ou leur condition. En d'autres termes, selon Archer (2000), les pouvoirs d'agentivité ne sont pas prédéterminés ou donnés par avance, ils se réalisent à travers nos pratiques suivant des contextes et notamment des contextes sociaux. En cela, l'axiologie de ce courant est porteuse de valeurs de liberté et d'émancipation (Bhaskar, 2009). Cela est nommé procédé transformatif de la science c'est-à-dire que la science elle-même permet à l'agent d'être plus libre, à travers la démarche de découverte scientifique et de son processus créatif (Bhaskar, 2008).

### **3.1.3 Considérations méthodologiques**

Le réalisme critique est utilisé par de nombreux chercheurs étrangers dans des disciplines hors champ de la santé, et de plus en plus, dans les sciences de la santé parmi lesquelles les sciences infirmières (Lipscomb, 2008). Ce courant permet autant l'étude de phénomène visant une société dans son ensemble, de groupes sociaux plus ou moins largement constitués qu'à l'échelle des individus. Il existe des méthodes plus couramment utilisées que d'autres, parmi lesquelles on retrouve l'évaluation réaliste pour les recherches primaires et les revues réalistes pour les recherches secondaires (Pawson et Tilley, 1997). Cependant, le réalisme critique ne prône pas spécifiquement de méthodes particulières de recherche et est potentiellement intéressant en termes d'« investigation interdisciplinaire, [de] pluralisme méthodologique, [de] triangulation, [de] rétroduction et [de] recherche de structures, de mécanismes et de puissances causales réelles, mais non observables » [Traduction libre] (Hartwig, 2007, p. 300). La littérature fourmille de nombreux exemples d'emploi de diverses méthodes de recherche allant de l'ethnographie, aux études de cas, et même aux méthodes quantitatives. En fait, dans l'idée d'une possibilité pluraliste de la méthodologie, ce qui doit guider le choix des méthodes est la prépondérance de la cohérence entre les postulats ontologiques, épistémologiques et la méthode de recherche. Si une pluralité est assumée, il est des techniques qui sont tout de même régulièrement citées pour la recherche réaliste critique notamment dans le procédé analytique. Il s'agit de la rétroduction qui est un procédé réflexif qui permet une combinaison des données de recherches (quelles que soient leurs natures quantitatives ou qualitatives) afin de déterminer l'explication d'un phénomène en mettant en évidence les contextes fertiles, les effets produits et les mécanismes à l'œuvre (Hartwig, 2007; Wynn et Williams, 2012). Souvent cela donne lieu à des représentations modélisées et de niveau d'une théorie de moyenne portée comportant des multiples heuristiques. Ces heuristiques sont des postulats dans la configuration des connaissances établissant une explication particulière d'un phénomène ou partie de phénomène.

### **3.2 Intérêt et pertinence de ce paradigme pour le phénomène à l'étude**

D'une part, Sayer (2000) détermine que les comportements sont naturels, car ils reposent sur des causes biologiques, mais qu'ils sont aussi socialement construits. Ils sont « à la fois sélectifs et adaptatifs » [Traduction libre] (Sayer, 2000, p. 110) c'est-à-dire qu'un comportement varie d'un individu à un autre autant dans son périmètre que dans son expression en fonction des conditions dans lesquelles il se trouve. Le rôle du chercheur est d'en comprendre les raisons et les contextes. Si l'on considère que l'appropriation d'une technologie s'opérationnalise dans un système ouvert et comme le propose Greenhalgh, Wherton, et al. (2017), qu'elle prend en compte diverses variabilités : individuelles (liées à l'histoire, aux antécédents, à la maladie), d'expériences et connaissances antérieures, de moyens de soutiens humains et matériels, mais aussi des propriétés mêmes de la technologie, alors le comportement d'adoption et l'utilisation d'un objet connecté (OC) est soumis à de nombreux contextes d'influence et de mécanismes. En outre, les objets connectés sont des innovations disruptives c'est-à-dire qu'ils sont radicalement différents des technologies habituelles, ce qui constitue un contexte en lui-même (Rogers, 1962).

Les approches réalistes critiques sont régulièrement utilisées pour les évaluations de programmes de santé mondiale ou de santé communautaire (Ridde et Dagenais, 2012). Ces évaluations réalistes fournissent une méthode intéressante pour les évaluations dans des systèmes complexes (Wand et al., 2010). L'approche réaliste qui peut être convoquée dans de nombreuses disciplines est un levier d'information sur le fonctionnement des politiques de santé et d'action pour transformer les programmes (Pawson et al., 2005). En ce sens, cette dimension praxéologique allant de la théorie à la pratique est particulièrement appréciée dans les sciences et la discipline infirmière, car comme le rappelle Risjord (2010), le danger d'un fossé disciplinaire entre infirmière-chercheuses et infirmières-praticiennes réside dans l'éloignement entre les recherches et la pratique infirmière. C'est le cas de quelques travaux portés par Williams et Rycroft-Malone portant sur l'implantation de pratiques exemplaires et informant la pratique des soins au quotidien (Rycroft-Malone et al., 2015; Rycroft-Malone et al., 2011; Williams et al., 2016). L'enjeu pour les chercheurs est donc de permettre

un enrichissement mutuel entre la recherche et la pratique. Le réalisme critique est donc utile comme approche émancipatoire visant à transformer la pratique des soins par des savoirs actionnables (Wilson et Mc Cormack, 2006). C'est une perspective qui peut dans les recherches adresser la complexité et l'aspect multidimensionnel du soin et en montrer toute l'étendue (Parlour et McCormack, 2012). Par ailleurs, elle permet aussi de proposer d'autres façons d'envisager la validité des savoirs et notamment en regard de l'hégémonie post-positiviste de *l'evidence-based practice* (Nairn, 2012). Au sein de la profession, le développement d'une assise critique des infirmières afin d'adresser un positionnement qui va au-delà du métier du soin et poser une réflexion politique sur les systèmes de santé et leur évolution est souhaitable (Chinn et Kramer, 2015). D'ailleurs, ce domaine d'étude reste encore trop peu investi par les professionnelles. Enfin et pas des moindres, c'est aussi l'occasion de comprendre les raisons et les mécanismes qui agissent dans le cadre d'interventions éducatives plus ou moins efficaces ou d'évaluer les comportements en santé (Clark et al., 2008).

Ce chapitre visait à poser le cadre paradigmatique dans lequel la recherche s'inscrit. Il décrit les postulats ontologiques et épistémologiques les plus signifiants au sein du réalisme critique et ouvre sur la possibilité de méthodes variées. Le prochain chapitre détaille la méthode qui a été choisie et suivie pour caractériser l'appropriation du FreeStyle Libre.



## Chapitre 4 – Méthode

Le présent chapitre décrit la méthode sur laquelle s'appuie le travail de recherche. D'abord l'évaluation réaliste est présentée, puis la formulation de la théorie de moyenne portée initiale, s'en suivent les explications des variations qui ont été réalisées par rapport au protocole. Ensuite le devis et la méthode de collecte sont expliqués. Avant de terminer, la méthode d'analyse qui a été réalisée est détaillée, puis les aspects éthiques et réglementaires clôturent cette partie.

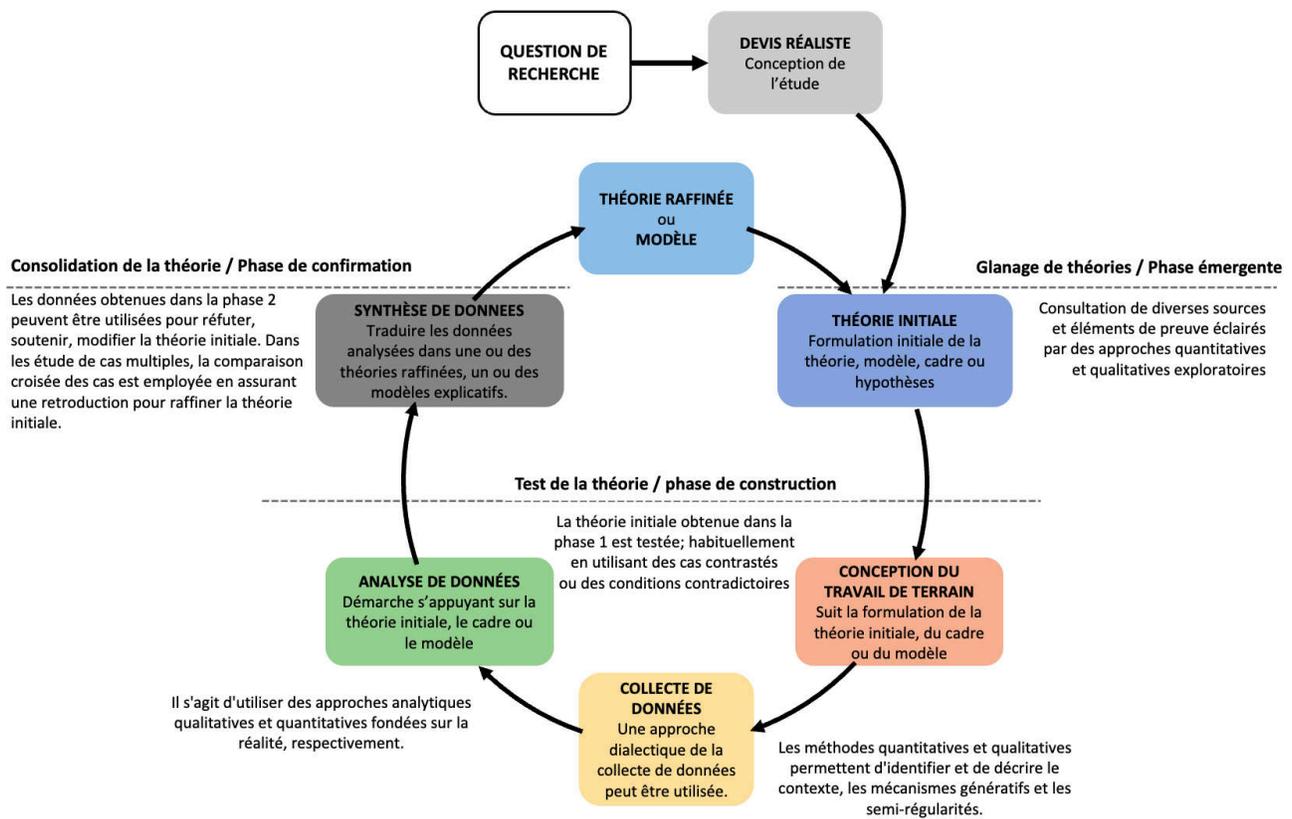
### 4.1 Justification et description de l'évaluation réaliste

La méthode s'adosse au cycle de l'évaluation réaliste qui est un procédé d'enquête cohérent avec la perspective philosophique convoquée précédemment. Je m'appuie principalement sur la méthodologie proposée dans le *RAMESES II reporting standards for realist evaluations* de Wong et al. (2016) elle-même s'adossant aux travaux de Pawson et Tilley (1997). L'évaluation réaliste est très régulièrement utilisée pour les travaux d'évaluations de programmes afin de mettre en évidence ce qui fonctionne et de quelle façon (Marchal et al., 2012). Elle permet notamment d'établir une théorie explicative d'un sujet d'intérêt en termes de contextes d'influence, de mécanismes générateurs et d'effets. Cette théorie explicative est formulée au cours d'une forme d'enquête qui débute par la formulation créative d'une théorie de moyenne portée (Pawson et Tilley, 1997), se teste sur le terrain et se raffine ou est corrigée à l'aune des données récoltées et sublimées. Les théories explicatives sont des théories de moyenne portée telles que définies par le sociologue Merton (1967b, 1968), soit :

« des théories qui se situent entre les hypothèses de travail mineures, mais nécessaires, qui évoluent en abondance au cours de la recherche quotidienne et suivant les efforts systématiques et globaux pour développer une théorie unifiée qui expliquera toutes les uniformités observées du comportement social, de l'organisation sociale et du changement social » [Trad. Libre] (Merton, 1967a).

Selon Wong et al. (2016), une théorie de moyenne portée comprend des éléments théoriques issus de la littérature en lien avec l'objet de recherche et des éléments de ce qui constitue la théorie du programme. La recherche s'appuie sur le cycle de l'évaluation réaliste proposé par Pawson et Tilley (1997), suivi de Wong et al. (2016) et réadaptée par Mukumbang (2023) dans le cadre des approches mixtes (voir Figure 2). Bien que Mukumbang ait récemment proposé cette application aux recherches mixtes, ce procédé reste valable en cas de recherche monovalente qu'elle soit qualitative ou quantitative exclusivement.

*Cycle de recherche réaliste selon Mukumbang (2023)<sup>11</sup>*



<sup>11</sup> Traduction libre, reproduite avec autorisation de l'auteur.

Pour ma part, j'ai opérationnalisé des imbrications théoriques issues de plusieurs théories de moyenne portée dites formelles servant à expliquer utilement le phénomène depuis des emprunts théoriques, des éléments rapportés du terrain de recherche par entrevue informelle avec des parties prenantes (infirmière d'éducation, diabétologues, cadre de santé) et observations d'activités d'éducation.

Dans l'approche réaliste, les théories de moyenne portée s'expriment par des configurations comprenant des contextes, mécanismes et effets. Par contexte, en référence à Emmel et al. (2018), on entend l'ensemble des conditions de temps, de lieux, des individus eux-mêmes, d'organisation sociale ou de relations interindividuelles, de normes ou de culture, de conditions politiques ou économiques. Cependant il convient de comprendre que ce ne sont pas seulement les unités de temps et de lieux qui constituent le contexte, mais leur variation (Greenhalgh, Pawson, Wong, et al., 2017c). Par exemple, un programme général de promotion de la santé auprès de personnes illettrées peut fonctionner dans un hôpital d'une façon et échouer dans un autre. On entend donc les particularités des lieux, des individus, des relations, des moments comme le contexte et par conséquent aucun (ou peu) sont strictement identiques. En ce qui concerne les mécanismes, on décrit des mécanismes générateurs qui s'activent suivant les contextes et produisent des effets. Les mécanismes sont des procédés, des pouvoirs, des forces internes ou externes à l'individu, des procédés ou interactions souvent impalpables ou invisibles (Westhorp, 2018), des construits de type « ressources et de raisonnement » (Pawson et Tilley, 1997) tel des opérations de pensées, des normes subjectives, des croyances collectives (Westhorp, 2014; Wong et al., 2016) pour d'autres aussi, ce sont des entités, des processus ou des structures (Astbury et Leeuw, 2010) qui s'activent dans des contextes particuliers et engendrent des effets.

L'approche réaliste relève d'une certaine difficulté notamment quant à déterminer ce qui relève soit du contexte, soit de ce qui pourrait être identifié comme un mécanisme, surtout en raison d'une forme d'insaisissabilité de ces derniers. Aussi, le chercheur élabore des identifications et opérationnalise les chaînes de « contexte-mécanisme-effet » (CME) en faisant des choix. Au début

de la démarche, ces choix sont souvent imprécis, subjectifs ou conventionnels. C'est l'ensemble de la démarche qui permet d'affiner ou réorganiser ses identifications et attester de chaînages CME plus authentiques.

Par ailleurs, dans une évaluation réaliste, il est illusoire de pouvoir tout évaluer notamment eu égard aux contraintes de temps, mais aussi en raison de l'ensemble des contextes à explorer qui peuvent sans cesse tendre à l'entropie. Aussi, il faut se focaliser sur des aspects spécifiques tout en laissant la porte ouverte à une part d'inconnu au cours du travail de recherche (émergence). Il s'agit d'une « *exploration partielle d'un ensemble partiel d'idées sur une intervention ou un programme* » (Pawson, R., communication personnelle). Cela amène donc le chercheur à sélectionner ce qui lui paraît le plus opportun en vertu des contraintes – ou contextes – dans lesquelles lui-même évolue (temps, financement, milieux, etc.), cependant il convient de rendre explicites ces décisions, ce qui confère alors une forme de qualité à la démarche (Wong et al., 2016).

En ce qui concerne la recherche présente, la phase de constitution des hypothèses n'a pas pris uniquement en compte une théorie de programme<sup>12</sup> tel que cela est habituellement le cas dans ce type de travail. En effet, les programmes n'étaient pas forcément formalisés et il ne s'agissait pas de se centrer sur le programme. La recherche intervenait dans une perspective naturaliste, c'est-à-dire dans une découverte en l'état de ce qui existait et en assumant que les activités éducatives avaient cours depuis un certain temps, il s'agissait donc de ne pas dénaturer le phénomène en poussant une réflexivité des praticiens ce qui aurait pu engendrer des réajustements dans les processus en cours. C'est pourquoi la recherche se centre sur le phénomène d'appropriation en situation.

---

<sup>12</sup> Le concept de théorie de programme est expliqué plus bas au paragraphe 4.2.2.4.

## 4.2 Construction de la théorie de moyenne portée initiale

La théorie de moyenne portée initiale (TMPi) située comme point de départ de cette recherche est une théorie primitive organisée et élaborée d'un composite de théories formelles :

- Une extension de la théorie unifiée de l'acceptation et l'utilisation des technologies dite UTAUT (Venkatesh et al., 2003) impliquant de nouveaux facteurs s'intéressant au risque d'immixtion dans la vie privée (Lancelot Miltgen et al., 2013) et de l'engagement telle l'expérience subjective vis-à-vis des technologies (O'Brien et al., 2018);
- La théorie de l'apprentissage expérientiel (Kolb, 2015) ;
- Des éléments de comment le programme d'éducation et évaluation au FSL est censé être mis en œuvre.

### 4.2.1 Théorie principale

La théorie unifiée de l'utilisation et l'acceptation des technologies (UTAUT) a été créé par Venkatesh et al. (2003) en fusionnant plusieurs théories des comportements, dont la théorie de l'action raisonnée (Fishbein et Ajzen, 1975), la théorie des comportements planifiés (Ajzen, 1985, 1991), les théories de l'acceptation des technologies (Davis, 1989; Davis et al., 1989), la théorie sociale cognitive (Bandura, 1986) ou encore le modèle motivationnel (Davis et al., 1992; Vallerand, 1997). L'UTAUT est une théorie explicative et prédictive (Gregor, 2006) qui s'intéresse aux facteurs d'acceptation ayant de l'influence sur l'intention d'utiliser des technologies et sur le comportement d'utilisation par l'adoptant. Une revue systématique (Williams et al., 2011) et une méta-analyse de 2011 informe que 43 utilisations de la théorie et du questionnaire qui en découle avaient été produites concernant l'appropriation de diverses technologies (Dwivedi et al., 2011). Ces mobilisations de l'UTAUT ont été réalisées avec plus ou moins de qualité suivant les études avec parfois des limites méthodologiques importantes, aux premiers rangs desquels les méthodes d'échantillonnage inadaptées et les tailles réduites d'échantillon. Venkatesh et al. (2016) ont réalisé une revue de l'ensemble des travaux convoquant cette théorie ( $N = 1\ 267$ ) et a divisé ceux-ci en trois types : travaux d'application de la théorie existante (11 modèles sont particulièrement cités), travaux

d'extension par ajout de variables (12 modèles identifiés) et travaux réalisant une intégration de modèles théoriques complémentaires (37 modèles identifiés). Cette revue mentionne que les chercheurs doivent poursuivre l'utilisation de l'UTAUT pour expliquer les phénomènes qu'ils souhaitent étudier en s'en servant comme d'un outil. L'auteur y suggère par exemple que l' « on peut affiner l'expérience d'utilisation pour refléter l'expertise de l'utilisateur qui affecte l'apprentissage de l'utilisateur sur les différentes fonctionnalités des systèmes » (Venkatesh et al., 2016, p. 148).

L'UTAUT comprend quatre facteurs d'acceptation qui influencent l'intention d'utiliser la technologie et qui elle-même influence l'utilisation. Dans les facteurs d'acceptation, on retrouve la performance attendue, l'effort attendu, l'influence sociale et les conditions facilitatrices. Le Tableau 2 détaille les variables endogènes, les variables manifestes et fournit leurs descriptions et origines que Venkatesh a utilisées dans sa modélisation théorique par équations structurelles. Ainsi, on note donc que la performance attendue représente les avantages possiblement espérés par les utilisateurs, que l'effort attendu est le degré de facilité perçue dans l'utilisation de la technologie, que l'influence sociale représente la communauté de l'utilisateur, son entourage ou les relations sociales qui influenceraient l'utilisation de la technologie et que les conditions facilitatrices sont la perception d'un soutien possible ou de ressources mobilisables lors de l'utilisation de la technologie. Ces variables sont des attitudes et des normes. Les attitudes sont formées d'après les croyances et perceptions qu'ont les personnes alors que les intentions sont des conations (c'est-à-dire des tendances et des élans du sujet envers un objet) qui lient la personne à un comportement (Fishbein et Ajzen, 1975). L'intention d'utiliser l'objet représente donc le projet de s'en servir dans l'avenir, tandis que l'utilisation est le comportement caractérisant l'emploi effectif de la technologie. Dans sa théorie unifiée, l'auteur a identifié que l'âge de l'utilisateur, son genre et l'expérience d'utilisation précédente de technologie étaient des modulateurs qui pouvaient jouer sur certaines variables. Ce modèle théorique ne permet pas la compréhension globale de l'appropriation des technologies et des conditions qui l'influencent, l'auteur lui-même conseille de prendre en compte les aspects de contexte organisationnel, d'expérience utilisateur, des caractéristiques démographiques et le

jugement d'une appropriation réussie par les utilisateurs pour affiner cette compréhension (Venkatesh et al., 2003).

**Tableau 2**

Détails des construits de l'UTAUT d'après les travaux de Venkatesh (2003)

Variables exogènes influençant l'intention d'utiliser	Variables manifestes composant les variables exogènes et description	Origine des construits mobilisés dans l'UTAUT
<p><b>La performance attendue</b> « Mesure dans laquelle une personne croit que l'utilisation du système l'aidera à améliorer son rendement au travail. » [Trad. Libre] (Venkatesh et al., 2003)</p>	<p><b>Utilité perçue</b> Degré selon lequel un individu pense qu'utiliser la technologie permettrait d'améliorer sa performance à réaliser une tâche.</p> <p><b>Avantage relatif</b> Degré selon lequel l'innovation présentée est perçue comme meilleure que la technologie habituelle.</p> <p><b>Résultat espéré</b> Amélioration espérée en conséquence du comportement.</p>	<p>TAM (Davis, 1989), TAM et TAR (Davis et al., 1989)</p> <p>DOI (Moore et Benbasat, 1991)</p> <p>TSC (Compeau et al., 1999; Compeau et Higgins, 1995)</p>
<p><b>L'effort attendu</b> Croyance que la personne détient sur le degré de facilité associé à l'utilisation du système technologique.</p>	<p><b>Facilité d'utilisation perçue</b> Degré selon lequel une personne pense que l'utilisation de la technologie serait exempte d'effort particulier.</p> <p><b>Facilité d'utilisation</b> Degré selon lequel l'utilisation d'une innovation est perçue comme difficile.</p>	<p>TAM (Davis, 1989; Davis et al., 1989)</p> <p>DOI (Moore et Benbasat, 1991)</p>
<p><b>L'influence sociale</b> « L'influence sociale est définie comme la mesure dans laquelle une personne perçoit que les autres personnes importantes croient qu'elle devrait utiliser le nouveau système. » [Trad. Libre] (Venkatesh et al., 2003)</p>	<p><b>Normes subjectives</b> Perception de l'individu que les personnes qui lui importe pensent ou penseraient qu'elle devrait ou ne devrait pas réaliser le comportement visé.</p> <p><b>Facteur social</b> Internalisation de la culture subjective du groupe social d'appartenance ou entente que l'individu a passé avec autrui dans un contexte social particulier.</p>	<p>TCP (Ajzen, 1991; Mathieson, 1991; Taylor et Todd, 1995a; Taylor et Todd, 1995b) ; TAM (Davis et al., 1989; Mathieson, 1991; Taylor et Todd, 1995a; Taylor et Todd, 1995b) ; TCP et TAR (Fishbein et Ajzen, 1975)</p> <p>MUOP (Thompson et al., 1991)</p>

(Suite du tableau à la page suivante)

Variables exogènes influençant l'intention d'utiliser	Variables manifestes composant les variables exogènes et description	Origine des construits mobilisés dans l'UTAUT
<p><b>Les conditions facilitatrices</b> « Les conditions facilitatrices sont définies comme le degré auquel une personne croit qu'il existe une infrastructure organisationnelle et technique pour soutenir l'utilisation du système. » [Trad. Libre] (Venkatesh et al., 2003)</p>	<p><b>Contrôle perçu sur le comportement</b> Perceptions des contraintes internes et externes des comportements. Il englobe l'auto-efficacité et les conditions facilitatrices (d'accès aux ressources ou d'accès à la technologie).</p> <p><b>Conditions facilitatrices</b> Facteur objectif de l'environnement. L'environnement est perçu comme facilitant la réalisation du comportement. Il comprend aussi la possibilité d'un soutien à l'usage de l'informatique.</p>	<p>TCP (Ajzen, 1991), TAM (Taylor et Todd, 1995a; Taylor et Todd, 1995b)</p> <p>MUOP (Thompson et al., 1991)</p>

Notes. TAM : Modèle d'acceptation des technologies ; TAR : théorie de l'action raisonnée ; DOI : Théorie de diffusion des innovations ; TSC : Théorie sociale cognitive ; TCP : Théorie des comportements planifiés ; MUOP : Modèle d'utilisation des ordinateurs personnels

## 4.2.2 Théories complémentaires

### 4.2.2.1 Théorie s'intéressant au risque d'immixtion dans la vie privée et sur la confidentialité des données.

Les objets connectés ont des propriétés de captation et de transmission des données. Pour le cas du FSL, les données peuvent être synchronisées sur l'ordinateur personnel du patient, envoyées par courriel via l'application ou encore directement synchronisées sur la plateforme LibreView® pour être recueillies et analysées à distance par les personnels soignants. La diffusion de données notamment personnelles sur l'espace internet engendre un risque sur la sécurité des données, l'immixtion dans la sphère privée des utilisateurs peut être perçue par ces derniers. La notion d'immixtion est relative à la perception d'intrusion d'un tiers dans les aspects privés de la vie d'une personne. On emprunte à la théorie sur les préoccupations liées à la vie privée des facteurs qui viennent moduler l'intention d'utiliser et l'utilisation des technologies connectées (Lancelot Miltgen, 2006; Lancelot Miltgen et al., 2013). Il s'agit du facteur de risques perçus dans la confidentialité, du facteur explorant la confiance dans la technologie et du facteur explorant la préoccupation pour le respect de la vie privée. Lancelot Miltgen a notamment mis en balance le problème de méfiance quant à l'immixtion dans la vie privée et de la confiance portée dans la technologie telle une balance risque/confiance et opérationnalisé cette balance comme facteur influençant l'utilisation. Ce type de théorie peut être considérée d'après Venkatesh et al. (2016) comme une théorie d'intégration de l'UTAUT.

### 4.2.2.2 La théorie de l'engagement des utilisateurs de technologies.

Perski et al. (2017) ont décrit le concept d'engagement comme étant un construit complexe qui peut être mesuré de façon objective et subjective. L'engagement avec le FSL est opérationnalisé par l'utilisation effective (mesure objective et quantitative de l'utilisation) et la qualité de l'expérience vécue par l'utilisateur (mesure subjective et quantitative de l'utilisation). Aussi, dans la théorie de l'engagement, l'expérience entre l'utilisateur et la technologie revêt une interaction qui peut avoir plus ou moins de qualité (O'Brien et Toms, 2013). L'engagement de l'utilisateur est donc

un mécanisme qui témoigne de l'implication de l'utilisateur dans l'activité proposée par la technologie et est donc le signe de son immersion. À ce titre, elle est caractérisée par un processus d'interaction cognitive, interaction temporelle, affective et d'investissement comportemental (O'Brien et al., 2018).

#### 4.2.2.3 La théorie de l'apprentissage expérientiel

Disposant de connaissances préalables, eu égard à leur expérience précédente, les PVD sont amenées à comprendre ces nouvelles données et les intégrer à leurs processus décisionnels. Elles mettent donc en œuvre des raisonnements complexes pour réorganiser leurs connaissances et leur mode d'action que ce soit dans la gestion de leurs traitements, leur régime alimentaire, leur activité physique notamment. Pour éclairer les mécanismes d'apprentissage nouveaux et recombinaux de leurs processus cognitifs, la théorie de l'apprentissage expérientiel selon Kolb (2015) sera mobilisée. Cette théorie s'appuie sur les travaux antérieurs de Lewin, Piaget, Dewey notamment et détermine que l'apprentissage s'opérationnalise en quatre modes dans un cycle permanent et récursif qui sont a) l'expérimentation concrète, b) l'observation réflexive, c) la conceptualisation abstraite, d) l'expérimentation active. Ces modes sont regroupés en deux dimensions qui se complètent :

- la saisie de l'expérience qui regroupe l'expérience concrète (mécanisme d'appréhension, convoquant l'intuition de l'apprenant) et la conceptualisation abstraite (mécanisme de compréhension convoquant l'interprétation conceptuelle et la représentation symbolique), et, la transformation qui regroupe l'observation réflexive (mécanisme d'intention convoquant la réflexion interne à type d'opérations mentales) et l'expérimentation active qui en résulte (mécanisme d'extension convoquant un comportement telles des manipulations « externes » du monde alentour).

Comme avancé dans la recension, la mesure continue du glucose amène les PVD à changer leur comportement d'autosurveillance et d'autogestion en général. Les données s'opérationnalisent sous un format nouveau d'information et sont nombreuses. Le raisonnement des personnes peut devenir donc plus fin, mais ces dernières doivent composer avec de nouvelles logiques. Elles doivent

apprendre à utiliser l'appareil, mais aussi recombinaison leur propre connaissance de la maladie et leur propre physiologie. L'apprentissage à travers l'expérience est une théorie d'intérêt à convoquer dans ce travail.

#### 4.2.2.4 La théorie de programme

Selon le groupe RAMESES (Wong et al., 2016), tout programme est en quelque sorte une théorie incarnée. Par le terme de programme est entendue l'organisation planifiée de politiques ou d'interventions destinées à produire des effets de sorte que :

Lorsqu'un programme est conçu, il devrait fournir la justification principale du choix des activités et des ressources du programme ainsi qu'une structure pour l'élaboration de critères de réussite et la sélection de mesures du rendement qui serviront à l'établissement de ces critères. (Funnell et Rogers, 2011, p. 179) [Traduction Libre].

En soi, un programme théorique est mis en œuvre dans un certain nombre de contextes, parfois imbriqués, dans lesquels il s'opérationnalise (lieux, types de population, moments...) et s'organise en des activités (ex : des interventions de soins ou éducatives, politiques de santé publique, mode de financement...) pour produire des effets souhaités. Cependant la variabilité des contextes entraîne des effets nuancés, ce que dans le paradigme empiriste logique, on pourrait rapprocher de « l'effet-centre ». Rendre explicite la théorie opérationnalisant le programme est un point de départ important de la démarche réaliste, cela peut se faire de diverses manières : des entrevues avec les acteurs ou concepteurs, des analyses documentaires.

La condition de suivi d'un programme d'éducation était surtout établie par la Haute Autorité de santé (HAS) comme des conditions à respecter pour que les PVD puissent au mieux maîtriser ce nouvel outil d'autosurveillance qu'est le FSL. Les équipes de soin et d'éducation ont visé à répondre à ces exigences formelles en proposant des interventions adaptées. En ce qui concerne la présente recherche, faire la lumière sur ce qui avait servi de base aux soignants consistait à prendre en compte les référentiels existants : les indications de la Haute Autorité de santé (2016) ainsi que les recommandations de la société savante, la Société Française de Diabétologie (Hanaire et al., 2017).

L'avis consécutif à l'évaluation du FSL par la Haute Autorité de santé (2016) a permis de décrire la théorie du programme. La HAS stipule que l'exigence de suivre une éducation spécifique repose sur le fait que pour améliorer leur autogestion, les personnes doivent savoir maîtriser l'application du capteur ainsi que développer un apprentissage de l'utilisation et l'interprétation des informations fournies par le FSL. L'objectif de la formulation de ces règles par la HAS, faisant foi pour la construction des parcours éducatifs, est estimé utile au regard de la complexité de l'objet par le nombre d'informations nouvelles ou le changement de technologie, et vise à assurer une détection précoce des événements indésirables, mécanismes contre-productifs ou de mauvaises utilisations du FSL qui pourraient porter atteinte à la santé des personnes (mauvaise interprétation des données, faible adhésion, décompensation diabétique...). Le programme, normalement implanté en local sur l'ensemble du territoire, doit ainsi viser une amélioration du contrôle glycémique par les PVD et une utilisation optimale du FSL. En revanche, l'organisation et la construction des interventions restent à l'initiative et la discrétion des équipes d'éducation.

La caractérisation des parcours éducatifs théoriques et réels sera exposée par la suite dans les résultats.

#### **4.2.3 Formulation de la théorie de moyenne portée initiale**

On s'intéresse donc à comprendre chez le patient pourquoi et comment s'opérationnalisent l'appropriation, ce qui l'influence notamment dans son apprentissage et les effets qu'elle induit dans un contexte d'éducation thérapeutique. Il conviendra de discriminer ce qui varie entre les PVD (contextes individuels), mais aussi ce qui peut les rassembler (contextes plus macro : socio-environnementaux et technologiques). Pour ce faire, il convient de tester les configurations Contexte-Mécanismes-Effets (CMEc) de la Théorie de Moyenne Portée initiale (TMPi), mais aussi d'en faire émerger de nouvelles ou de les recomposer en identifiant des contextes que n'avaient pu être anticipées, révélant de nouveaux mécanismes et en y raccordant les effets à travers :

- L'acceptation : l'ensemble des éléments cognitifs, affectifs, intentionnels et comportementaux (satisfaction, les perceptions à l'égard de la technologie, les croyances dans la technologie et

notamment sur la confidentialité...) et conditions (éléments de contextes : organisation, soutien, éducation),

- L'utilisation : le comportement d'utilisation c'est-à-dire les usages<sup>13</sup> notamment dans l'exploitation des propriétés (captation/scan, connectivité, transmission des données, maîtrise) et l'engagement,
- L'apprentissage : les différentes stratégies mobilisées (en séances, en utilisation réelle et personnelle qu'elles soient rapportées ou observées par d'autres PVD), les procédés mentaux mis en œuvre,
- Les effets : Les effets révélés par les PVD notamment dans l'autogestion de leur maladie et ses traitements, dans leur apprentissage (nouveaux raisonnements, nouvelles connaissances, nouvelles expériences, gain de compétence).

En s'adossant aux différents contextes identifiés par Greenhalgh, Wherton, et al. (2017), quatre types de contextes prégnants sont identifiés a priori. Ces derniers se détaillent – pour les plus importants à prendre en compte dans les suites de la recherche – en tant que :

- Contextes socio-environnementaux : existence d'une équipe d'éducation pratiquant l'éducation thérapeutique, organisation formelle du programme, existence d'un soutien familial ou communautaire ...
- Contextes individuels (conditions individuelles) : âge, sexe, le type de maladie ou diabète, l'aisance générale dans les usages vis-à-vis des appareils numériques, changement de technologie d'un glucomètre standard pour le FSL ou primo-utilisation de glucomètre ...
- Contextes technologiques : innovation technologique (apport de nouvelles fonctionnalités par rapport à l'existant, plus-value...), connectivité (soit la captation automatisée et transmission des données) ...
- Contexte temporel : moment ou durée d'exposition à la nouvelle technologie, moments dans le programme d'éducation et suivi ...

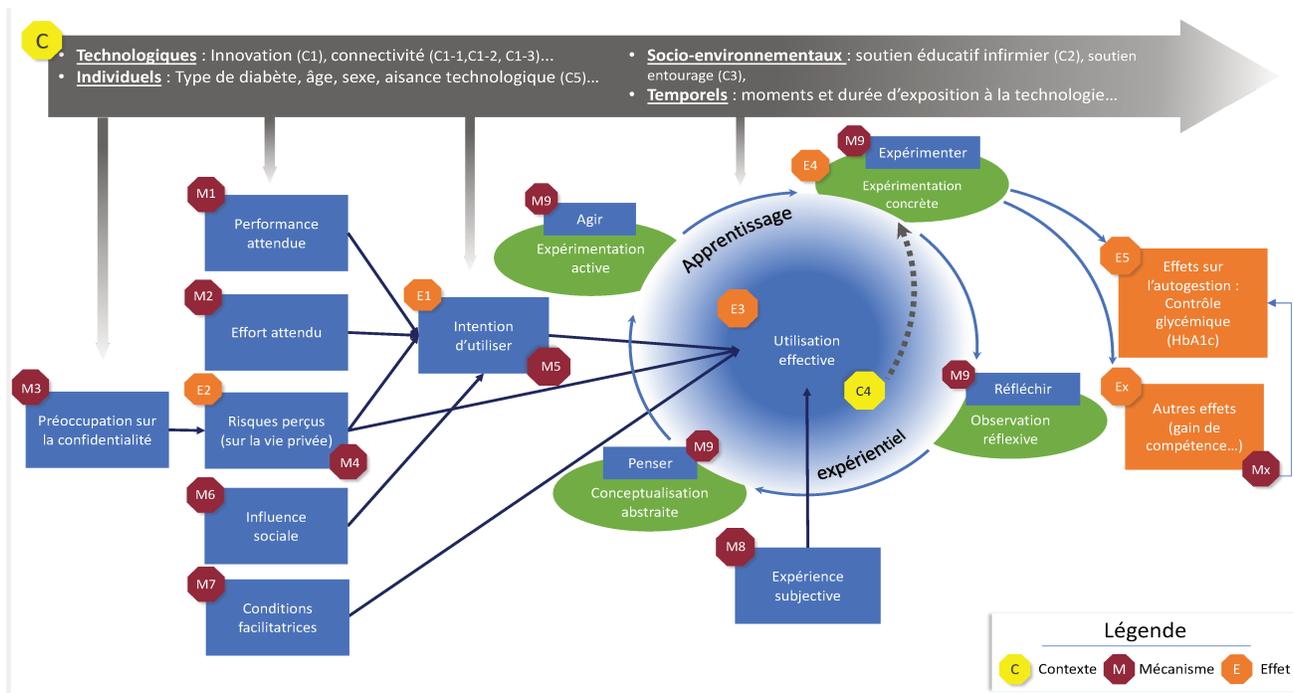
---

<sup>13</sup> Le terme usage est régulièrement employé comme substitut du terme utilisation ou de *façon d'utiliser*.

Ainsi, la théorie de moyenne portée synthétise les éléments prégnants des modèles théoriques préalablement décrits et s'opérationnalisent sous la forme de chaînes CME. Au regard de ces éléments théoriques, des chaînes CME sont proposées pour composer la théorie de moyenne portée initiale (TMPi) qui sera testée et affinée dans cette recherche (Figure 3). Ces configurations peuvent former de véritables successions de chaînes. Par ailleurs, sous un effet dit de ricochets, des parties de chaînes (soit des contextes, soit des mécanismes ou des effets) peuvent changer de nature certains en devenant alors des contextes ou mécanismes nouveaux.

**Figure 2**

*Schéma global de la théorie de moyenne portée initiale*



*Note.* Les abréviations et sigles sont décrits dans le texte littéral ci-après.

Nous formulons huit chaînes CME initiales selon la présentation suggérée par Westhorp (2014) sur le modèle de « Si... (contexte / Cx) alors... (mécanisme / Mx), cela produit... (effet / Ex) » :

- I. Si la technologie utilisée pour l'autosurveillance (ici le FSL) présente des fonctionnalités innovantes (C1 – contexte d'innovation) telles une plus-value par rapport à l'existant (C1-1) et une capacité de captation automatisée des données glycémiques (C1-2), alors les PVD perçoivent une performance attendue élevée (M1) et un faible effort attendu (M2), ce qui influence positivement leur intention d'utiliser le FSL (E1),
- II. Si la technologie d'autosurveillance présente des fonctionnalités innovantes (C1) telle la transmission des données via internet à un tiers (C1-3), alors les PVD présentant de fortes préoccupations liées à la confidentialité des données (M3), perçoivent un risque d'immixtion dans la vie privée élevé (E2, et E2 devenant M4) ce qui a une influence négative sur leur intention d'utiliser (E1) et sur l'utilisation du FSL (E3),
- III. Si leur entourage proche (C3) est étayant pour eux, alors les personnes perçoivent une influence sociale positive (M6) qui influence fortement leur intention d'utiliser le FSL (E1).
- IV. Si les personnes présentent préalablement une aisance avec les technologies (C5), alors à travers les conditions facilitatrices (M7) elles ressentent un sentiment d'auto-efficacité important (M7a) qui influence fortement leur utilisation effective du FSL (E3) et leur apprentissage (E4),
- V. Si l'organisation éducative (notamment infirmière) accompagne les personnes dans leur appropriation (C2), alors à travers la perception de conditions facilitatrices (M7) les personnes ressentent une confiance importante dans leur environnement éducatif (M7b) qui influence fortement leur utilisation effective du FSL (E3) et leur apprentissage (E4),
- VI. Si les précédents contextes sont présents et prépondérants (C1-1, C1-2, C2, C3 vs C1-3), alors les personnes expriment une forte intention d'utiliser le FSL (E1 devenant alors M5) ce qui a une influence positive sur l'utilisation effective du FSL (E2),
- VII. Si la technologie (FSL) présente des fonctionnalités innovantes et mobilisables par les personnes dans le cadre de leur autosurveillance (C1), alors elles présentent une expérience

subjective importante (engagement) (M8) ce qui influence positivement leur utilisation du FSL (E3),

- VIII. Si les personnes utilisent de façon effective la technologie d'autosurveillance (C4) et présentent une aisance préalable dans les usages technologiques (C5), alors elles apprennent à l'aide de ce média dans l'expérience (E4 devenant M9) à travers la saisie<sup>14</sup> et transformation<sup>15</sup> de l'expérience, ce qui leur permet de mieux s'autogérer pour atteindre leur objectif de contrôler leur glycémie (E5).

Au début de la conceptualisation du protocole des discussions informelles et présentations de l'étude avec des professionnels de santé d'un des centres pratiquant cette éducation ont été produites et ont globalement confirmé les propositions théoriques.

### **4.3 Variations au protocole**

Dans les évaluations réalistes, tout type d'étude est possible pour peu qu'elle soit congruente avec le déroulement du cycle d'évaluation et la perspective philosophique convoquée. La phase empirique de la démarche de recherche était à l'origine une étude mixte parallèle convergente répartie en deux volets : le premier volet devait être une étude quantitative de type étude transversale à mesures répétées, le second volet devait être une étude qualitative qui consiste en une étude interprétative qualitative centrée sur l'expérience d'appropriation des PVD participant au programme d'éducation au FSL et devrait permettre de décrire en profondeur ce processus. Dans les études mixtes, une question générale de recherche est toujours répartie à travers deux modes de recueil de données quantitatif et qualitatif, s'organisant de façon variable (indépendante ou successive) et se réunissant par une intégration finale. Chaque partie comprend une question ou un

---

<sup>14</sup> Saisie de l'expérience : à travers la phase d'expérience concrète (capacité d'implication dans l'expérience) et la phase de conceptualisation abstraite (capacité de création ou modélisation de connaissances).

<sup>15</sup> Transformation de l'expérience : à travers la phase d'observation réflexive (capacité de réflexion critique et différenciée) et la phase d'expérimentation active (capacité d'utilisation des connaissances et théorie pour les décisions ou résolution de problèmes).

but spécifique est adressé dans une conceptualisation congruente avec le type d'étude et s'inscrit dans un alignement, chaque étude se suffisant à elle-même (Hong et al., 2019; O'Cathain et al., 2008).

La recherche présentée ici est le volet qualitatif de l'étude APPRO-FSL déposé sur *ClinicalTrials* (<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04739124>). La question qui guidait le volet qualitatif reste d'actualité et le travail a été continuellement poursuivi pour conduire la collecte de données à son terme et fournir une analyse robuste dans le respect du cycle méthodologique énoncé auparavant.

Plusieurs raisons expliquent le choix de scinder les deux volets. D'abord, dans le cadre d'une recherche supervisée dans deux universités de pays différents, les processus de validation ont nécessité d'être doublés, les uns et les autres amenant à des réajustements qui ont parfois requis de nouvelles validations. Ensuite, la période de la pandémie à COVID19 a été particulièrement complexe pour les systèmes de santé, cela a impacté tous les milieux et administrations du domaine des soins et de la recherche. Le doctorant a notamment été impliqué dans de nombreuses missions (enseignement, représentations interministérielles, suivi de travaux sur les nouveaux métiers...) et dans les soins au moment les plus forts de la crise. De plus, le traitement technico-réglementaire autorisant la recherche a été assez long, surtout qu'en France la réglementation régissant les études cliniques engendre une cadence de traitement qui a sa propre temporalité (l'étude a été classée en niveau 2 dans la réglementation sur la recherche impliquant la personne humaine). En outre, la sidération des terrains de recherche a imposé un retard dans la mise en œuvre et nécessité de nombreux retour sur le terrain pour réactiver les démarches. Par conséquent, le volet qualitatif qui reposait davantage sur l'implication du doctorant que de l'ensemble d'une équipe de recherche clinique permettait d'avancer régulièrement sans mettre en péril la totalité de la thèse. Le choix a donc été fait de se focaliser sur la sécurisation de ce volet, tout en continuant l'avancement de fond du volet quantitatif. Les personnes qui sont rentrées dans l'étude au début n'ont donc participé qu'au volet qualitatif.

Malgré les efforts et l'opiniâtreté, le volet quantitatif a subi un retard de recrutement et n'a pas permis d'être intégré dans ce travail. Pour autant, la stratégie de l'équipe de recherche et

académique a permis avec pertinence d'organiser le travail en vue de répondre à l'objectif de recherche sans en dénaturer ni le sens, ni la méthode ou encore la finalité. Dans la conclusion, un point rapide sera proposé sur les travaux qui seront mis en œuvre pour la continuité de l'étude mixte.

#### **4.4 Devis de l'étude qualitative**

L'étude qualitative est de type descriptive interprétative appliquée au paradigme réaliste critique. Il s'agit d'une méthode de recherche très répandue et couramment employée en sciences infirmières et santé publique qui peut être convoquée pour explorer et comprendre un phénomène dans son ensemble, mais aussi identifier ses particularités (Gallagher, 2014; Thompson Burdine et al., 2021). Elle s'appuie sur une variété de façon de procéder, sur des méthodes d'enquête et de sources très diverses. La description interprétative peut s'inspirer de diverses traditions de recherche (Thorne, 2013). Il ne s'agit pas d'une méthode prescriptive et formelle, elle permet un cadre assez libre d'expression méthodologique, mais doit cependant rester congruente avec la tradition de recherche empruntée (Thorne, 2016). Sally Thorne affirme que c'est une recherche qui combine une épistémologie objective et subjective, et revêt un intérêt dans les recherches s'alignant au réalisme critique.

Dans la présente étude, cette étude descriptive interprétative est basée principalement sur des entrevues dites réalistes. Ce type de méthodologie est une forme d'entrevue semi-dirigée composée de questions ouvertes basées ou élaborées à partir de la TMPi et ses chaînes CME. Dans ce type de collecte de données, l'unité d'analyse se polarise sur les conditions, les événements ou sur les processus dans lesquels évoluent les participants et ne se situe donc pas strictement à l'échelle de la personne elle-même (Manzano, 2016). Ce type d'étude qualitative ici diffère de celle habituellement mise en œuvre dans une perspective adossée à la tradition du constructivisme social puisqu'ici on travaille au niveau théorique et non pas sur le matériel brut de données textuelles interprétées. Comme précédemment dit, cette méthode usuellement mise en œuvre dans le cadre d'évaluations réalistes (Pawson et Tilley, 1997), prend un essor certain, mais reste encore peu connu dans le monde de la recherche en général et notamment dans le monde francophone. Ce type de

devis qualitatif réaliste a déjà été mis en œuvre dans des études portant sur les technologies notamment pour une recherche évaluant une intervention basée sur une application mobile destinée à améliorer l'autogestion du diabète par *Desveaux et al. (2018)* et pour l'adoption d'une technologie destinée à optimiser la sécurité de la délivrance de médicaments en contexte de soins primaires par *Jeffries et al. (2017)*.

Enfin, bien que régulièrement je cite des situations individuelles ou collectives par le terme de cas, il ne s'agit pas ici spécifiquement d'une étude de cas multiples. D'ailleurs, le terme cas est utilisé de façon variée dans le champ des études en sciences sociales (*Ragin, 1992*). Dans la présente étude, on réfère ainsi tantôt à des individus et leur récit dans l'analyse, tantôt à des semi-régularités opérant à l'échelle des personnes ou au sein de centres dans les résultats.

## **4.5 Milieux de l'étude**

L'étude a été menée dans quatre centres hospitaliers de la région parisienne. Conformément aux exigences de la HAS, le programme éducatif ne peut se dérouler qu'au sein d'une structure qui détient une expertise dans l'éducation à l'autogestion diabétique tel « *un centre initiateur de pompe ou tout autre centre prenant en charge de patients diabétiques et impliqué dans les programmes d'éducation thérapeutique validés par les Agences Régionales de Santé* » (*Haute Autorité de santé, 2016*).

### **4.5.1 Centres et territoires**

Les quatre centres présentent chacun un ou des programmes d'éducation thérapeutique actifs et validés par l'Agence Régionale de Santé Île-de-France lors de la dernière évaluation quadriennale. Les diabétologues et infirmières participent à des activités éducatives diverses, une file active importante de PVD est prise en charge et depuis sa validation, le FreeStyle Libre est systématiquement proposé aux PVD qui y sont éligibles.

Ces équipes ont connu des évolutions au fur et à mesure des mois et années, autant dans leur composition, organisation, parfois même avec des déménagements-réaménagements et plus

récemment des impacts différents quant à la crise sanitaire liée à la pandémie de COVID-19. Conformément aux recommandations de Yin (2018), le choix a été fait d’anonymiser le nom de ces centres, leur localisation précise et le nom de leurs participants (PVD et professionnels) pour protéger les personnes et équipes impliquées. Cette protection évite de leur porter atteinte ou qu’elles se sentent stigmatisées à l’aune de description ou de résultats divergents des pratiques de références ou bien encore vis-à-vis des exigences des autorités sanitaires. Ces terrains seront nommés centres *Dagobah*, *Tatooine*, *Endor* et *Kamino*<sup>16</sup>.

Le choix des terrains a été réalisé en pertinence avec les bassins de population desservis. Il s’agit donc de quatre unités de soins d’endocrinologie appartenant à des établissements publics de santé de la petite et grande couronne parisienne, deux sont situées au sein de centres hospitaliers régionaux remplissant des missions d’enseignements universitaires et de recherche (type Centre Hospitalier Universitaire ou Hôpital d’Instruction des Armées) et deux autres appartiennent à des centres hospitaliers locaux (type communal et intercommunal). À partir des données de l’Institut national de la statistique et des études économiques (2022), on note que les territoires dans lesquels sont implantés les centres *Dagobah* et *Tatooine* concentrent des populations très vulnérables sur le plan de la santé notamment, car elles sont plus pauvres ou issues de l’immigration (voir Tableau 3) et dans des taux bien plus élevés que la moyenne nationale. En 2019, le taux de personnes provenant de l’étranger dans les territoires de santé des centres et selon l’Observatoire régional de la santé (ORS) était de 39 % pour *Dagobah*, 18 % pour *Tatooine*, 15 % pour *Endor*, 8 % pour *Kamino* contre une moyenne à 7 % au niveau national. Le territoire de santé pour *Endor* reste plutôt médian comparativement à la population régionale tandis que le centre *Kamino* s’inscrit dans un territoire de population aux revenus plus élevés (Observatoire régional de santé, 2019). Toujours selon l’ORS, le taux de chômage est en 2019 situé à 21,95 % pour le centre *Dagobah*, 14,88 % pour *Tatooine*, 13,41 % pour *Endor* et 8,56 % pour *Kamino* pour une moyenne régionale à 7 %.

---

<sup>16</sup> Les noms ont été choisi d’après le noms données à des planètes dans la saga Star Wars.

**Tableau 3***Revenus, soumission à l'impôt et taux de pauvreté des territoires en 2022*

	<b>Territoire autour des centres</b>				<b>Région</b>
	<i>Dagobah</i>	<i>Tatooine</i>	<i>Endor</i>	<i>Kamino</i>	<b>Île-de-France</b>
Nombre de ménages fiscaux en 2019	17 760	36 866	16 743	9 470	<b>5 001 831</b>
Part des ménages fiscaux imposés (%)	43	62	69	79	<b>69,2</b>
Médiane du revenu disponible par unité de consommation (€)	15 500	20 730	22 940	34 380	<b>24 060</b>
Taux de pauvreté (%)	35	21	15	8	<b>15,5</b>

Concernant la prévalence des personnes suivies pour cause de diabète dans les territoires de santé des centres, on note une plus forte prévalence autour de *Dagobah* (presque le double de la moyenne régionale), une prévalence plus élevée pour les centres *Tatooine* et *Endor* par rapport à la moyenne régionale, mais significativement moindre, et une prévalence nettement plus faible pour le territoire de *Kamino* (quasiment deux fois moins que la moyenne régionale) (Tableau 4).

Le choix de réaliser la recherche dans quatre centres était soutenu par l'idée de trianguler les lieux de recherche, de diversifier les contextes populationnels les plus divers possibles, mais aussi des variétés d'organisation et de stratégies éducatives (contextes éducatifs, stratégies et contenus, parcours éducatifs). L'intention sous-jacente visait à se prémunir de réaliser la recherche au sein d'un milieu socioculturel trop uniforme, d'éviter la sur représentation de personnes ayant un statut de cadre supérieur, issues de la classe moyenne supérieure et détenant un niveau d'éducation élevée, qui sont potentiellement plus rodées aux technologies. La variabilité sociale était une exigence dans le recrutement, car de nombreuses études ne s'intéressent pas suffisamment aux personnes vulnérables et à leurs usages technologiques. Si certains centres ont été choisis pour des raisons pratiques et par l'intermédiaire de personnes relais situées dans l'établissement, c'est la pertinence du milieu social des terrains qui a prévalu dans leur participation à cette recherche.

**Tableau 4***Densité des prises en charge pour diabète en 2019 dans les territoires de santé*

	<b>Total</b> <i>(pour 100 000 hab.)</i>	<b>Hommes</b> <i>(pour 100 000 hab.)</i>	<b>Femmes</b> <i>(pour 100 000 hab.)</i>
<b>France</b>			
Total	6 031	7 351	4 905
<b>Région Île-de-France</b>			
Total	6 565	8 030	5 338
Min	2 924	4 027	1 866
Max	12 585	13 795	11 476
<b>Périphérie des centres</b>			
<i>Dagobah</i>	11 268	12 450	9 999
<i>Tatooine</i>	7 552	8 608	6 578
<i>Endor</i>	7 302	8 802	6 050
<i>Kamino</i>	3 677	5 304	2 473

Notes. Données établies à partir de l'Observatoire Régional de Santé sur 2018.

#### **4.5.2 Généralités sur l'éducation au FSL**

La HAS a établi des conditions de prescription, d'éducation et de suivi des PVD. D'abord, l'éligibilité exige (a) d'être porteur d'une pompe à insuline ou (b) nécessiter trois injections d'insuline par jour ou (c) encore de nécessiter une fréquence d'autosurveillance glycémique supérieure à trois fois par jour, et (d) l'âge minimal du sujet doit être de quatre ans, (e) la prescription initiale doit être réalisée par un diabétologue. Puis, les étapes suivantes devraient être respectées :

- avant la dispensation de ce dispositif médical, la personne doit avoir reçu une information et prendre sa décision sur la base d'une décision partagée,
- les PVD doivent suivre une séance d'éducation pour l'initiation, la mise en place et utilisation du FSL (J0),
- une période d'essai d'un mois minimum pour évaluer la bonne tolérance du capteur et le choix du patient de poursuivre ou non l'utilisation du système,

- à l'issue de la période d'essai, une évaluation à trois mois est réalisée pour évaluer la poursuite du système,
- enfin à la suite de cette phase, les renouvellements d'ordonnance peuvent se faire par tout médecin.

Globalement les séances d'initiation doivent consister en une présentation de l'appareil, de son fonctionnement, de sa mise en place, de ses propriétés et des informations utilisables (taux de glycémie, flèche de tendance, registre des données...) pour l'autosurveillance. Suivant les équipes, les modalités d'éducatives, les stratégies éducatives et leurs contenus peuvent varier (étude de cas clinique, présentations didactiques, démonstrations, ateliers en groupe, consultations individuelles...). Les séances d'évaluation servent à faire le point sur la tolérance, l'utilisation, le nombre des hypoglycémies et acidocétoses, la stabilité de la glycémie dans la cible ou encore HbA1c et donc la poursuite de l'utilisation et proposer de la remédiation si nécessaire (Hanaire et al., 2017). Entre-temps, les PVD peuvent communiquer leurs données aux soignants par impression de rapports ou envoi par courriel, ou encore synchroniser leurs données à partir de leur domicile et régulièrement sur la plateforme en ligne.

Le respect du suivi de cet ensemble de règles est un impératif réaffirmé devant quelques déviations de prescriptions en dehors des conditions autorisées et d'absence d'éducation à l'utilisation (APMNews, 2019).

## **4.6 Échantillon et stratégies de recrutement**

### **4.6.1 Type de participants à la recherche**

L'évaluation réaliste requiert de diversifier les sources utiles à l'étude, a fortiori si une seule méthode est utilisée pour la collecte (Greenhalgh, Pawson, Wong, et al., 2017a) et ce afin d'assurer une triangulation des perspectives.

Les participants à la recherche sont d'une part, des PVD de type 1 et 2, telles qu'accueillies dans le programme d'éducation. Ces personnes n'ont pas le même mode d'entrée et expérience dans la maladie et ont aussi des profils de traitement différents. Les professionnels de santé qui les suivent avec une variété de métiers allant du médecin endocrinologue, à l'infirmière en pratique avancée, à l'infirmière d'éducation et aux infirmières en soins généraux exerçant dans les unités de soins. Chacun pourra fournir un regard complémentaire et situé différemment sur ce qu'ils observent durant les séances d'éducation, mais aussi sur l'environnement organisationnel dans lequel ils évoluent. Le recrutement des PVD a été réalisé dans le cadre des consultations de diabétologie, au sein du service d'hospitalisation conventionnelle et en ambulatoire parmi la file active de PVD ou dans la population de PVD hospitalisées ayant été initiées au FSL il y a quelques semaines. Les PVD entrant dans le programme sont – de fait – plutôt volontaires au changement de technologie, mais libres d'arrêter l'expérience si elle ne leur convient pas.

Le recrutement des professionnels de santé s'est fait par leur appartenance à l'équipe d'éducation et leur implication à un moment donné dans le parcours éducatif.

#### **4.6.2 Échantillonnage réaliste**

L'échantillonnage réaliste comprend deux types de stratégies : une stratégie raisonnée et théorique. Pour Thorne, mettre en œuvre une stratégie d'échantillonnage raisonnée vise à cibler les contextes et les particularités des individus qui s'y trouvent « en vertu d'un certain angle de l'expérience qu'ils pourraient nous aider à mieux comprendre » [Traduction libre] (Thorne, 2016, p. 275). En ce qui concerne l'échantillonnage théorique qui trouve son origine dans la méthodologie de la théorisation ancrée, Thorne poursuit que le chercheur doit identifier des cas spéciaux avec variation maximale au fur et à mesure que progresse l'analyse afin d'identifier si ce qui est retrouvé constitue un artéfact ou est central au phénomène. Cet échantillonnage est construit explicitement sur la théorie convoquée par le chercheur.

Pour Patton (2002), les stratégies d'échantillonnage peuvent être croisées pour combiner plusieurs critères ou caractéristiques. Cela permet de renforcer la crédibilité de la recherche (Emmel,

2013b). Si certains auteurs attestent que l'approche réaliste critique ne peut assumer l'existence de cas typiques eu égard à l'aspect génératif des mécanismes (Emmel, 2013a), il ne s'agit pas forcément de cas typiques. Il s'agit davantage de cas liés et contrastés par des contextes individuels (de genre, de condition, de maladie, de rapport à la technologie). Dans certains cas, les contextes seront supposés par avance (au regard des informations délivrées par avance par les professionnels<sup>17</sup>) et parfois surtout mis en évidence au décours des entretiens. Il s'agit d'une sélection ciblée de cas par stratification (Emmel, 2013b) basée sur la théorie (d'après les facteurs modulant l'acceptation dans l'UTAUT et les recommandations de Venkatesh (2016)) et de cas variés qui peuvent permettre par leur point commun et leur différence d'enrichir l'étude. Autrement dit, l'échantillon a pris en compte des personnes qui avaient des acceptations et utilisations du FSL différentes (en intensité d'utilisation et en durée d'expérience avec ce dernier). Les caractéristiques de chaque participant ont été consignées et une part de réflexivité a été requise pour viser à obtenir un échantillon qui soit suffisamment varié au fur et à mesure du recrutement. On peut citer notamment trois indicateurs contextuels :

- Le contexte maladie : les personnes qui se prêtent à la recherche sont atteintes d'une des formes de diabètes (type 1, 2 ou 3) et il est communément admis que ces populations peuvent différer dans leur rapport à leur statut et maladie du fait de la différence des moments de découverte et diagnostic et leur durée d'exposition à celle-ci. Une vigilance particulière a été assurée pour que l'échantillon comprenne une part notable de PVD atteinte d'un diabète de type 1.
- Le contexte d'expérience dans l'ASG : suivant le moment tardif de découverte de leur maladie ou leur évolution longue dans le temps, les PVD sont plus ou moins habituées à assurer une surveillance glycémique et s'autogérer. Certains seront utilisateurs d'anciens glucomètres standards tandis que d'autres seront des primo-utilisateurs d'emblée orientés sur le FSL par les diabétologues.

---

<sup>17</sup> Ce sont les professionnels qui font les listes d'appels et qui indique au chercheur quelques informations chacune.

- Le contexte d'utilisation : une attention particulière a été prise pour identifier les PVD qui sont formellement enclines à poursuivre l'utilisation de celles souhaitant arrêter l'expérience d'utilisation du FSL. Bien qu'aucune personne souhaitant abandonner l'utilisation n'ait été retrouvée, cette intention faisait partie de la stratégie. La durée de l'expérience d'utilisation du FSL a aussi été considérée pour éviter de recruter uniquement des personnes qui soient très habituées à utiliser le FSL ou au contraire trop peu.

Les PVD ont été donc recrutées en concertation avec les médecins et infirmières de l'équipe d'éducation sur la base de leur capacité à fournir des contextes différents. Une liste de personnes éligibles était préparée, puis après une discussion sur le profil (histoire, type de maladie, âge...) elles étaient choisies par le chercheur. L'équipe contactait la personne, l'informait de la recherche et s'assurait de l'autorisation d'être appelée par le chercheur. En ce qui concerne les soignants, ce sont les professionnels de santé qui participaient à un moment du continuum éducatif qui ont été pris en compte. L'objectif de recrutement était de parvenir à un nombre de six personnes par position (PVD ou soignant) et par centre pour maximiser le potentiel de contextes variables et contextes communs. Ce nombre par ailleurs est décrit comme un minimum dans le cadre des études de cas multiples (Yin, 2018).

Pour les soignants, le recrutement était davantage basé sur leur métier, activités et participation active à l'éducation au FSL. Les critères sont énumérés ci-après.

#### **4.6.3 Critères de sélection dans l'étude qualitative**

D'abord, concernant les personnes vivant avec un diabète, les critères d'inclusion étaient les suivants :

- être atteint de diabète de type 1, 2 ou de type 3 (c'est-à-dire soit *Maturity Onset Diabetes of the Young* soit *Latent Autoimmune Diabetes in Adults*), telles qu'accueillies dans le programme d'éducation
- être à moins de six mois du début d'utilisation du FreeStyle Libre
- être majeur (âge supérieur et égal à 18 ans),

- ne pas présenter de mesures de protection juridiques en raison d'incapacité (à type de tutelle ou curatelle)
- être capable de lire et parler français (niveau école primaire)
- être éligible à la prescription du FSL
- être affilié à un régime de la sécurité sociale
- avoir une adresse courriel ou un smartphone permettant de naviguer sur internet (signature du consentement en ligne)

Les critères de non-inclusion étaient :

- personnes présentant des contre-indications à l'utilisation du FreeStyle Libre soit : allergies connues aux produits adhésifs, troubles de la coagulation, non traitées par insulinothérapie ou par moins de trois injections d'insuline par jour ou continue, ne nécessitant pas de surveillance glycémique ou inférieure à trois fois par jours
- personnes refusant de suivre le programme d'éducation
- personnes visées aux articles L. 1121-6 à L. 1121-8 et L. 1122-1-2 du code de la santé publique (mineurs, personnes sous surveillance administrative ou judiciaire)
- femmes enceintes ou ayant un diabète gestationnel
- personnes ne pouvant être contactées en cas d'urgence
- personnes ne détenant pas d'adresse courriel ou de smartphone permettant l'usage d'internet

Il est à noter qu'à l'origine la recherche APPRO-FSL était envisagée comme une recherche mixte, aussi les critères de sélection étaient très orientés à partir des besoins de l'étude quantitative. Une seule différence a été requise entre les deux volets sur les critères de sélection : le volet qualitatif pouvait comprendre des personnes ayant une expérience plus ou moins longue de l'utilisation du FSL, l'étude a donc été proposée à des personnes déjà équipées, tandis que le volet quantitatif étant prospectif, le critère d'inclusion stipulait la mise en place et le suivi de la séance d'initiation de façon immédiate.

Ensuite, concernant les soignants, les critères visaient des conditions d'expérience dans l'éducation au FSL et de métiers. Les soignants devaient être médecins ou infirmiers, être inscrits au tableau de leur ordre professionnel (exception faite statutairement pour les professionnels de santé militaire du Service de santé des armées), détenir le certificat de 40 heures de formation à l'éducation thérapeutique, et pratiquer l'éducation thérapeutique (ETP) de façon régulière.

## **4.7 Collecte des données**

Dans l'évaluation réaliste, mais aussi dans de nombreuses méthodes de recherche qualitative, une triangulation des données est un gage de rigueur méthodologique. Si la triangulation était à l'origine envisagée par la complémentarité des volets de l'étude mixte, d'autres stratégies étaient envisagées dans l'étude qualitative.

### **4.7.1 Les conversations informelles**

Les conversations informelles ont été nombreuses durant les visites sur le terrain avec les professionnels de santé. D'abord au début de l'implantation de la recherche au moment de la construction du protocole et de la stabilisation de la théorie de départ. Ensuite au moment où le recrutement avait lieu, à plusieurs reprises, des échanges riches ont permis de récupérer des informations sur des événements nouveaux, sur des décisions à prendre ou pour échanger sur des idées qui émergeaient et nécessitaient d'être confrontées à la réalité que vivaient les praticiens.

### **4.7.2 Les questionnaires**

#### **4.7.2.1 Les questionnaires s'adressant aux personnes vivant avec un diabète**

Les questionnaires sociodémographiques étaient communs avec le volet quantitatif de la recherche. Une partie s'intéressait aux aspects sociodémographiques qui prenait en compte des informations sur le genre, l'âge, la situation familiale, le niveau d'étude, l'emploi et les tranches de revenu. L'autre partie s'intéressait aux aspects liés à la maladie, c'est-à-dire à l'historique de vie avec

le diabète (type et durée), le traitement antidiabétique, l'autosurveillance glycémique (fréquence, durée, moments), la durée d'utilisation du FSL et le type de FSL (voir Annexe A).

#### 4.7.2.2 Les questionnaires s'adressant aux professionnels de santé

Le questionnaire destiné aux professionnels de santé visait l'âge, le genre, la situation matrimoniale, le niveau d'études et les caractéristiques de l'emploi (quotité du temps de travail, type d'établissement, métier) (voir Annexe C).

#### 4.7.2.3 La partie commune

L'aisance à l'égard des technologies faisait l'objet d'un repérage via le questionnaire *Personal Innovativeness in the domain of Information Technologies* (Agarwal et Prasad, 1998) et traduite en français par Lancelot Miltgen (2010). L'échelle comprend quatre items avec une modalité de réponse sur une échelle de Likert à cinq degrés. Le questionnaire permettait de prendre des indications sur l'aisance envers les technologies autorapportées par les PVD et les professionnels de santé. Pour les professionnels, il s'agissait de voir s'il y avait des barrières préexistantes à l'usage des technologies qui auraient pu compter comme un contexte à explorer dans les interventions (voir Annexes A et C).

### **4.7.3 Les entretiens semi-structurés**

Les entretiens ont été réalisés par téléphone en raison des mesures de mitigation à la pandémie, excepté pour un participant qui expressément souhaitait que celle-ci se réalise à son domicile. Elles se sont déroulées du 10 juin 2021 au 22 février 2022.

La méthode de collecte repose sur la réalisation d'entretiens réalistes. Ce type d'entrevue diffère des entretiens qualitatifs habituels. Il s'agit d'entretiens semi-directifs dont les questions s'appuient directement sur la théorie de moyenne portée initiale. Dans ces entretiens, il est parfois question de présenter directement la théorie de moyenne portée initiale aux répondants pour recueillir leur réaction et leur opinion sur les éléments théoriques (contextes, mécanismes et effets) et expliquer les raisons de divergences ou convergences. La posture du chercheur est donc d'apprendre des informateurs. Ce type d'entrevue est un défi qui nécessite des capacités

pédagogiques de la part du chercheur puisqu'il doit être capable de rendre accessibles les constructions théoriques pour pouvoir les discuter avec les répondants. Dans cette recherche, le guide d'entrevue a été créé et est inspiré de la méthode employée par Desveaux et al. (2018) et proposée par Greenhalgh, Pawson, Wong, Westhorp, Greenhalgh, Manzano et Jagosh (2017) et Westhorp et Manzano (2017). Dans les recherches de type évaluations réalistes, une certaine adaptabilité est nécessaire et il est fortement possible que les entrevues évoluent au fur et à mesure de la recherche. Il est souhaitable - bien que non obligatoire - de réitérer des entrevues avec des participants durant la recherche, surtout quand la diversification des contextes est faible (ex. : un seul lieu de recherche) (Manzano, 2016), ce qui a été presque systématiquement proposé aux PVD. Ici, des grilles d'entretien semi-directif (voir Annexe B pour les PVD et l'Annexe C pour les professionnels de santé) ont été élaborées en s'appuyant sur la théorie initiale créée à partir de la littérature et d'autres travaux du même genre. Ces grilles reposent sur trois axes d'investigation : l'acceptation (satisfaction, attitudes envers l'outil, découvertes), l'appropriation (modalité d'utilisation, maîtrise des fonctionnalités, fréquence d'utilisation et données utilisées, expérience d'utilisation) et les effets (apprentissage, gain de connaissance, compétences d'autogestion, meilleur contrôle ou atteinte d'objectifs).

Les grilles d'entretien sont composées de questions ouvertes et qui sont directement en lien avec la façon dont on suppose théoriquement que l'appropriation peut fonctionner. Les grilles questionnent les mêmes champs au fur à mesure du temps, on recherche une amélioration ou une meilleure compréhension suivant la progression dans le programme et l'expérience des utilisateurs. Les grilles ont été testées auprès de quatre utilisateurs (des centres *Kamino* et *Dagobah*) qui ne rentreraient pas dans l'étude. Dans la plupart des cas un deuxième entretien a été proposé aux PVD dans le but d'explorer l'évolution de l'appropriation dans le temps et l'enrichissement de la théorie.

#### **4.7.4 Le journal de bord**

Le chercheur a utilisé un journal de bord employé avant la collecte des données et pendant celle-ci aux moments des entrevues ainsi que durant l'analyse.

Au début de la recherche, le chercheur a réalisé une expérimentation personnelle de pose et d'utilisation du FreeStyle Libre sur un mois. Si l'expérience de variation glycémique due à la pathologie ne pouvait être simulée, l'intention de cette expérience visait à rendre formelles les représentations, idées, évocations que le chercheur détenait ou formulait à l'égard de l'objet et de la mesure de son glucose sanguin. Cette stratégie de mise à distance ou « *bracketing* » a permis de repérer des émotions ambivalentes à l'égard du FSL (intérêt, fascination, excitation, agacement, ennui, rejet), prendre conscience de ses préjugés, de noter des situations authentiques comme lors d'un voyage à l'étranger par exemple. Trouvant son origine dans la tradition phénoménologique (Tufford et Newman, 2010), cette stratégie a été mise en œuvre afin de formuler des préconceptions qui ont permis davantage au chercheur de gagner en clairvoyance sur son propre attrait pour l'outil, mais aussi de le mettre de côté durant la collecte et l'analyse.

Le journal a aussi été utilisé pour prendre des notes sur les manifestations physiques, les évocations ou éléments de contextes colligés dans l'entrevue et utiles au moment de l'analyse. Enfin lors de l'analyse, une partie du journal de bord a été mobilisée directement dans le logiciel MAXQDA (Version 2022) pour assurer une traçabilité des séances d'analyses, de supervisions, de notes réflexives.

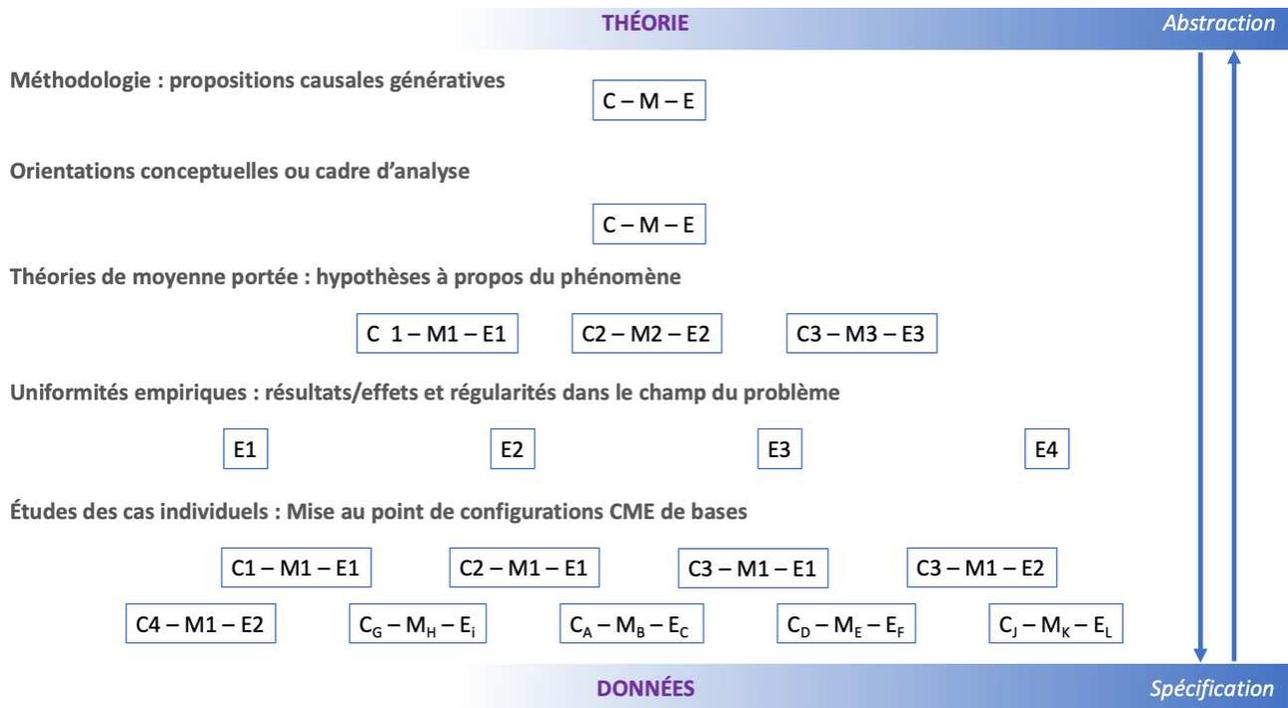
## **4.8 Analyse des données**

L'existant en matière de méthode d'analyse est assez divers dans les évaluations réalistes. L'évaluation réaliste n'est pas prescriptive concernant les devis qui doivent être mis en œuvre dans cette approche. De nombreuses possibilités existent avec un fort tropisme pour les recherches qualitatives et les recherches mixtes. Dans tous les cas, les devis, mais aussi les méthodes d'analyses doivent rester congruents avec les postulats paradigmatiques.

Parvenir depuis les données à une théorisation a nécessité de faire appel à plusieurs techniques et c'est la méthodologie proposée par Pawson et Tilley (1997) qui a été suivie (voir Figure 4).

**Figure 3**

*Théorisation et démarche empirique (d'après Pawson et Tilley 1997, p. 121)<sup>18</sup>*



Cette méthodologie comprend un processus descendant de formalisation de la théorie de moyenne portée initiale (flux qui va de la théorie aux données dans une démarche de spécification) et un processus ascendant d'analyse et d'ajustement théoriques de la théorie de moyenne portée finale (flux qui va des données à la théorie dans une démarche d'abstraction). La démarche de spécification a déjà été longuement abordée au début de ce chapitre. Concernant l'analyse, la démarche d'abstraction a consisté à travailler sur les données brutes et de construire au fur et à mesure des chaînes CME.

Tout d'abord, avant même l'étape d'analyse des cas individuels et mise au point de CME de base, il convenait de réduire les données et repérer la présence dans les discours des éléments

<sup>18</sup> Traduction libre, reproduite avec autorisation de l'auteur.

théoriques (contextes, mécanismes, effets, interventions, et autres codes émergents) ou supposer leur forte probabilité à l'aune des descriptions faites par les informateurs. C'est l'étape de catégorisation intracas qui a consisté en un codage des données.

Ensuite ou bien parallèlement à cela, des mémos détaillant les CMEc de bases ont été formulés au sein de chaque cas (PVD et professionnels de santé) pour connecter ces éléments théoriques (codes retrouvés) et procéder aux premières rétroactions, c'est-à-dire aux mises en relation des éléments composant la théorie. C'est l'étape de l'analyse causale intracas. Ces éléments étaient soit identifiés de façon explicite, soit sous-entendus ou soit « cachés derrière » les discours. C'est notamment le cas pour de nombreux mécanismes profonds comme cela a été expliqué dans les chapitres précédents et dont il convient d'assumer l'existence suivant un faisceau d'indices ou en faisant appel à la rationalité du jugement. De plus, durant cette étape, les analyses portant spécifiquement sur la mise en évidence des interventions théoriques et réelles ont été produites et les informations ont été croisées dans un document de synthèse pour un même centre.

Après cette étape de constitution des chaînes de bases, l'analyse intercas a été réalisée en croisant les CME primitives élaborées depuis les différents cas et en rapprochant les plus semblables ou en remodelant celles qui le nécessitaient. Les contextes et mécanismes ont été reformulés sous forme de catégories (voir Annexe H). Pour réaliser cette mise en correspondance entre les CME et les verbatim, une nouvelle base de données a été créée.

L'étape des uniformités empiriques a surtout pris corps en répartissant les chaînes par amas explicatifs suivants qu'elles contribuaient à décrire dans le phénomène (acceptation, modalités d'utilisation, l'apprentissage) et en les organisant au sein de cartes conceptuelles. Enfin, la théorie de moyenne portée a été proposée en comparant les chaînes les plus importantes dans chaque partie de l'appropriation à la théorie de moyenne portée initiale. Cette étape a surtout été mise en œuvre au moment de la rédaction du manuscrit et est abordée au chapitre 5.9 (Théorisation finale).

Afin d'illustrer la méthode, les prochains paragraphes aborderont les stratégies d'analyses mises en œuvre.

## 4.8.1 L'analyse intracas

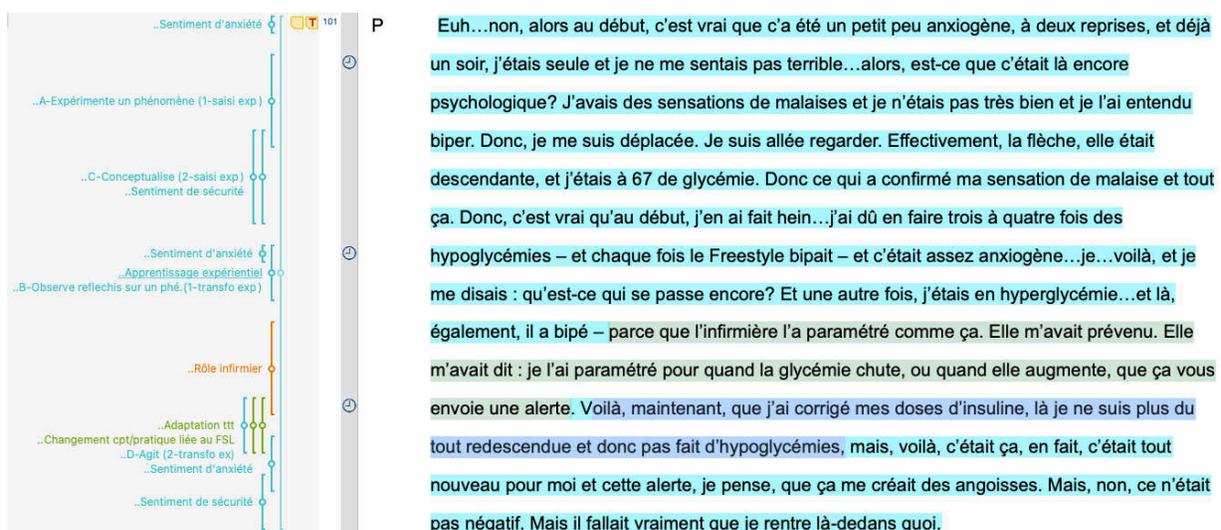
Cette analyse comprend la catégorisation intracas et l'analyse causale intracas.

### 4.8.1.1 La catégorisation intracas

Le codage a été produit à partir des verbatim et en écoutant les bandes sonores ce qui permet de préserver la voix des informateurs (Parameswaran et al., 2020). Le sens des paroles des participants en était ainsi davantage contextualisé, par la prise en compte du rythme de la parole, des changements d'idées, des accentuations ou des apartés. Cette première étape a été réalisée par grappes, c'est-à-dire le traitement des verbatim de tout un type d'informateurs (toutes les PVD, puis tous les soignants) dans un même centre avant de passer au suivant. Chaque entrevue a été codée de façon thématique à partir des codes préétablis à partir de la TMP initiale et de codes en lien avec le sujet. Il s'agit d'une approche par catégorisation visant à explorer les données (Maxwell et Miller, 2012). Cette catégorisation visait notamment à identifier les contextes (conditions d'influence), mécanismes (attitudes, pensées, réflexions, craintes, aides...) et effets provoqués (compétence, confiance, atteintes d'objectifs, amélioration de la glycémie...) (voir Figure 5).

## Figure 4

### Exemple d'analyse intracas



À ce stade, chaque cas individuel de PVD a été synthétisé en une fiche de mémo de document spécifique à la personne qui constituait une forme de référence sur son profil (voir Figure 6), son historique de maladie, l'utilisation du FSL, son apprentissage, et une analyse des éléments théoriques propre à la personne pour expliquer le phénomène à son niveau (voir sommaire du document dans la Figure 6).

## Figure 5

### Exemple de fiche de synthèse concernant Mariam

Mémo de document: Endor(PVD)\*\*Mariam

Type: Description du cas (indiv.ou centre)

Mariam julienbouix, 13/12/2022 22:39

**Centre :** Endor  
**Age :** 22 ans  
**Sexe :** Femme  
**Métier :** Sans emploi, en programme d'insertion par l'emploi  
**Type Diabète :** 1  
**Utilisateur :** switcher, ASG fréquence 6 fois par jour

**Technologies**

- **Score appétence vis à vis des technologie :** Classe D (2/5)
- **Appétence et utilisation :** Elle utilise des technologies dans sa vie de tous les jours. Notamment son smartphone. Elle ne semble pas avoir une grande maîtrise dans ce domaine, mais ce qu'elle fait est suffisant dans son quotidien.

**Points importants :**  
 Mariam est mère célibataire, a un enfant en bas âge (18 mois), vivant chez sa mère avec ses frères et soeurs.  
 Elle est en situation d'emploi de retour à l'emploi (chomage et formation, insertion).  
 Elle n'a pas fini sa scolarité et a un niveau scolaire faible. La lecture reste un problème en terme d'intégration (non pas en difficulté de reconnaissance des caractères mais en intelligibilité de l'information), cela va nécessiter du temps, elle devra relire pour parvenir à traiter l'information. Elle perd la patience dans cette activité.

**Antécédents :**  
 Obésité morbide.

**Histoire de la maladie :**  
 Mariam a un lourd passif avec sa maladie. Elle vit avec DT1 depuis l'âge de 11 ans (durée 11 ans). Elle a eu une entrée brutale dans la maladie par un coma hyperglycémique. Elle explique avoir longtemps refusé sa maladie.  
 Après le diagnostic initial, elle a été hospitalisée un an dans un hôpital pédiatrique spécialisé dans l'accompagnement de l'obésité infantile et la nutrition.  
 N'acceptant pas sa maladie, elle s'est isolée et s'est déscolarisée.  
 Pendant une période de 3 ans environ, elle ne s'est plus surveillée, l'ASG devenait insupportable, et a aussi arrêté ses traitements.  
 Elle a repris des traitements au moment de la naissance de son enfant à venir. Puis à de nouveau arrêté ses traitements.

**Sommaire de document**

**Quels sont les éléments ou caractéristiques qui démontrent une appropriation de l'OC ?**

- **Acceptation :** Son acceptation tient à la prise de conscience des risques qui pèse sur sa vie (conséquence du diabète), de la performance attendue élevée à l'égard du FSL et sa facilité avec efforts minimes à réaliser une ASG (absence de piqure digitale, geste rapide et instantané, fiabilité). Elle apprécie aussi les alarmes qui la mettent en sécurité vis à vis des hypoglycémies. Elle a rencontré quelques effets indésirables qui n'ont pas pesé sur son souhait d'utiliser le FSL. En ce qui concerne la visibilité du capteur, c'est aussi négligeable au regard de l'amélioration de sa qualité de vie.
- **Intention :** Elle constate un avant et un après, elle est très attachée à la nouvelle donne provoquée par le FSL et la pompe. Cela lui a changé la vie.
- **Utilisation :** Elle a une utilisation dans l'ici et maintenant (rudimentaire). Elle regarde les données instantanées (valeur, flèche...) mais pas retrospective (sauf celle de la veille pour paramétrer les bolus de la pompe). Ce qu'elle fait est suffisant pour adapter ses bolus et pour que l'infirmière prestataire lui adapte la pompe. C'est surtout elle qui regarde les données retrospectives et les synchronise. *Quelques temps après, elle a commencé à utiliser son téléphone pour se scanner (plus simple dans la vie quotidienne).*
- **Engagement :** L'engagement en terme d'expérience subjective n'est pas notable, en revanche son engagement dans son traitement et l'utilisation reste important.
- **Caractéristiques valorisées de l'OC :** Elle apprécie la captation automatisée du glucose. Elle ne s'intéresse que peu aux informations collectées (historiques, courbes, ect...) Elle dit ne pas parvenir à utiliser son téléphone et c'est donc quelqu'un qui synchronise pour elle ses données. Cependant elle n'exprime aucune crainte sur ce partage en terme de risque sur la confidentialité ou l'immixtion, au contraire elle trouve que c'est un avantage.

Codes (0) Segments codés liés (0)

#### 4.8.1.2 L'analyse causale intracas

Durant l'analyse d'autres codes ont émergé et rapidement les distinctions entre contextes, mécanismes et effets ont été mises à rude épreuve en raison des effets d'entraînement et de rétroaction qui existaient dans les expressions des participants (Jagosh et al., 2015). Cette difficile distinction pour un même thème qui pouvait tantôt être un contexte, tantôt un effet a rapidement rendu utile des prises de notes (mémo) avec la formalisation de chaînes CME « primitives ».

**Figure 6**

*Mémo N° 102 associé à un verbatim type de codage selon Gilmore (2019)*

Mémo 102 - CMEc (Ahmed)

julienbouix,12/09/2022 21:

	Contexte	Mécanisme (Ress. et raison)	Effet	Source
Généralisation	Absence d'éducation	Manque de connaissance sur les caractéristiques du FSL	Utilisation rudimentaire	Ahmed
Caractérisation	Participation inactive à l'initiation en raison d'un état de santé décompensée (Covid)	Négligence d'indicateurs (flèche)	Utilise le FSL comme un lecteur traditionnel (sans digitopuncture)	Ahmed

**Verbatims**

**CONTEXTE**

je vais vous dire quelque chose. Je n'ai même pas très bien compris...c'est juste quand je l'ai eu. **Parce que, moi, j'étais un peu dans le coma là – j'avais 40 de fièvre – je délirais carrément. Et, c'est avec ma femme que le docteur lui a fait l'ordonnance pour aller chercher ça...juste quand on me l'a mis dans le bras, pis, j'ai vu qu'il y avait ça, pour ça. Mais non, moi, sur le coup là, je n'ai pas vraiment compris.** (Kamino\SA\Ahmed\_patient\_C01-BM-005\_#1\_21.06.16: 124 - 124)

**Je n'ai pas participé.** (Kamino\Ahmed\_patient\_C01-BM-005\_#1\_21.06.16: 126 - 126)

**MECANISME**

P Laquelle celle-là, là? Mais elle est toujours soit à droite et des fois elle monte, des fois elle est en bas, **ça veut dire qu'elle indique qu'on est toujours au même truc ou que c'est en excédent...** (Kamino\Ahmed\_patient\_C01-BM-005\_#1\_21.06.16: 180 - 180)

**EFFET**

Ah si, quand même un p'tit peu. Parce que quand je vois que j'suis trop...eh ben, j'évite de manger – une chose que je ne faisais pas avant – parce que j'n'avais pas l'appareil pour me piquer. Moi, je suis souvent en-dehors...je suis quelqu'un d'actif hein. Je ne suis pas assis chez moi. Non, moi, je suis toujours dehors. Je pars le matin et je rentre le soir. Donc, malgré que j'ai dit que je ne travaille pas, mais je suis toujours dans le truc automobile, dans les papiers tout ça, pour des gens. Donc, quand même, ça me permet de contrôler plus que je contrôlais avant quoi. Puis, si je vois que je peux manger, ou boire, sans que ce soit euh...que je sois trop, ben je vais le faire. Parce que c'est grâce à ça que j'ai vu que j'étais très bas. Mais voilà et quand je dois ralentir, c'est parce que je vois que je suis haut. Donc, je me dis, non, il ne faut pas que je mange ça. Ah si, quand même, c'est... c'est pas mal. (Kamino\Ahmed\_patient\_C01-BM-005\_#1\_21.06.16: 256 - 256)

**Vous savez, moi, ce qui m'intéresse c'est de voir ma glycémie. Au moment donné. Après, c'est au médecin quand j'irai le voir, le diabétologue, lui qui pourra peut-être le brancher...**parce qu'elle le branche dans son ordinateur pour voir ce qu'elle a besoin de savoir quoi. Quant à moi, ça ne me sert à rien de chercher trop. Moi, ce que je veux c'est que ma glycémie soit équilibrée, quoi finalement, voilà. (Kamino\Ahmed\_patient\_C01-BM-005\_#1\_21.06.16: 172 - 172)

Codes (4) Segments codés liés (4)

<ul style="list-style-type: none"> <li> Participation relative du patient dans éducation</li> <li> Déficit connaissance particularité FSL</li> <li> Utilisation rudimentaire FSL</li> <li> Absence ou faible intervention éducative</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li> ..\Participation relative du patient dans éducation (Ahmed)</li> <li> ..\Déficit connaissance particularité FSL (Ahmed)</li> <li> ..\Changement cpt/pratique liée au FSL (Ahmed)</li> <li> ..\Utilisation rudimentaire FSL (Ahmed)</li> </ul>
--	---

Ces nombreux mémos ont été produits afin de tracer les logiques de liens entre les différentes parties de verbatim (Bryman, 2016; Gilmore et al., 2019). Ce procédé revient à établir des stratégies de connexions dans l'analyse Maxwell et Miller (2012). La méthode d'analyse a convoqué deux perspectives empruntées, l'une à Gilmore et al. (2019) (voir Figure 7) qui propose une méthode d'analyse globale reposant sur des fiches analytiques consignées au sein de mémos, l'autre à Mukumbang et al. (2020) (voir Figure 8) qui réalise un code ligne à ligne en CME. Ce balancement entre l'une et l'autre technique dépendait de la proximité des éléments théoriques dans les discours.

## Figure 7

### Mémo N° 471 associé à un verbatim type de codage selon Mukumbang (2021)

#### Chaines CME

C : Personne motivée et acceptant sa maladie

M : FSL offrant plus de données, amélioration de la compréhension (des événements, de son fonctionnement personnel, de son traitement)

E : amélioration du contrôle glycémique

DONC : PVD motivée + Utilisation conforme ou utilisation étendue (comprenant un apprentissage expérientiel) = Amélioration du contrôle glycémique

C : Personne non investie dans son autogestion et/ou difficultés d'acceptation de la maladie

M : ne se saisissent pas de l'opportunité qu'offre le FSL (facilité de mesure, information riche, possibilité de se scanner plus fréquemment), n'apprenant pas de son expérience

E : absence de traduction sur le contrôle glycémique, pas d'amélioration

DONC : PVD n'acceptant pas ou faiblement motivée dans ses autosoins + Utilisation ineffective ou rudimentaire (absence d'apprentissage expérientiel) = absence d'amélioration du contrôle glycémique

#### Verbatim du participant :

"Dans la qualité de vie du diabète, on s'en aperçoit par rapport à l'hémoglobine glyquée. Donc certaines personnes, effectivement, il y a eu une amélioration parce qu'il y avait plus de données et avaient une meilleure compréhension aussi de la glycémie. Ça, ce sont les personnes qui ont envie de progresser. Et puis qui ne nient pas le diabète. Avec d'autres personnes, vous avez beau leur amener tout le matériel qu'il faut, s'il n'y a pas envie de faire attention à son diabète, ça n'améliorera pas. C'est pas magique non plus à 100 % le freestyle libre, il faut une part énorme de volonté du patient." (Hasna\_soignante, Pos. 95)

#### Capture



**Participant :** Dans la qualité de vie du diabète, on s'en aperçoit par rapport à l'hémoglobine glyquée. Donc certaines personnes, effectivement, il y a eu une amélioration parce qu'il y avait plus de données et avaient une meilleure compréhension aussi de la glycémie. Ça, ce sont les personnes qui ont envie de progresser. Et puis qui ne nient pas le diabète. Avec d'autres personnes, vous avez beau leur amener tout le matériel qu'il faut, s'il n'y a pas envie de faire attention à son diabète, ça n'améliorera pas. C'est pas magique non plus à 100 % le freestyle libre, il faut une part énorme de volonté du patient.

Par ailleurs, l'emploi de ces deux procédés avait pour objectif de ne pas se limiter à la production de CMEc au sein de documents séparés, mais de fournir des connexions entre les différents informateurs dès le stade de l'analyse des données. Les codages des verbatim ont été réalisés en intracodage (dans un même document) (Miles et Huberman, 2003; Miles et al., 2014a).

Dans l'analyse réaliste, les chercheurs procèdent par rétroduction, soit un mode d'interprétation des données qui fait appel à une logique d'inférence et repose sur la triangulation de plusieurs sources de données issues de sources ou informateurs différents (Greenhalgh, Pawson, Wong, et al., 2017b; Zachariadis et al., 2013). Ce procédé analytique combine d'une part, plusieurs types d'inférences telles la déduction, l'induction, et l'abduction, mais est d'autre part un processus spécifique à lui seul qui consiste à remonter le flux depuis les effets aux contextes et établir la présence de tel ou tel mécanisme (Mukumbang, 2023; Mukumbang et al., 2021). En procédant ainsi, il s'agit de confirmer ou infirmer des hypothèses qui fournissent l'explication théorique la plus vraisemblable (Manzano, 2016; Pawson, 2013). Dans cette étape, il a donc souvent été fait appel à la rationalité du jugement du chercheur. Parfois des passages de codes (certains mécanismes) ont été directement déduits en s'appuyant sur les éléments théoriques de la théorie de moyenne portée initiale.

#### **4.8.2 L'analyse intercas**

L'analyse intercas comprend le croisement des chaînes CME précédemment conceptualisée et leur remontée à un niveau supérieur d'abstraction, ainsi que l'analyse comparée des interventions éducatives théoriques et réelles dans les centres.

##### **4.8.2.1 L'analyse causale intercas**

Dans l'analyse réaliste, on ne procède pas par saturation des données ou saturation théorique au sens entendu habituellement (Emmel, 2015; Manzano, 2016; Westhorp, 2013). La posture réaliste peut tout à fait considérer le pouvoir explicatif d'une chaîne CME formulée rigoureusement, comme suffisamment exemplaire et pertinente pour assumer qu'elle est réelle et admissible pour une théorisation d'ensemble (Pawson, 2006b).

Aussi arrivée à cette étape, la réduction des données nécessitait d'être davantage poussée devant le volume persistant d'informations collectées et mobilisées et les fonctionnalités de MAXQDA ne permettaient plus ce type de développement. Aussi afin de pouvoir travailler à la constitution finale des CMEc, l'outil de base de données relationnelles nommé Airtable a été utilisé ([www.airtable.com](http://www.airtable.com)). L'utilisation d'Airtable a permis de rendre plus aisés les croisements entre les CMEc issus des PVD et les professionnels de santé (PDS) afin de distinguer les chaînes plus robustes ou convergentes (voir Figure 11). L'intercodage a donc eu lieu dans cette remontée des chaînes et leur stabilisation (Miles et al., 2014a). Une catégorisation des contextes et mécanismes a été produite. Les construits de mécanismes se sont appuyées sur la catégorisation proposée par Westhorp (2018) détaillant des mécanismes de pouvoirs et responsabilités, de type forces, interactions, processus de rétrobouclage ou d'anticipation, ou de « ressources et raisonnement » (voir Annexe H).

Certaines de ces CMEc ont été réajustées et fusionnées en essayant de perdre le moins de richesse possible. À ce stade, le choix a été fait de ne pas sacrifier de chaînes, car en réalisant des contractions forcées, on risquait de « tordre » les éléments théoriques et fournir une analyse pervertie du phénomène. Les éléments qui s'intéressaient aux interventions et organisations ont aussi été exportés et agrégés dans cet outil (voir Figure 11).

#### 4.8.2.2 La catégorisation matricielle des interventions

Au fur et à mesure que l'analyse catégorielle par centres progressait, des fiches de synthèse de « centres » ont été formalisées (voir Figure 9) en agrégeant les données issues des PVD et des soignants sur les interventions et organisations, et l'évolution que le parcours d'éducation avait pu connaître dans le temps.

**Figure 8**

*Fiche de synthèse des interventions réelles du centre Tatooine*

Type: Description du cas (indiv.ou centre)      jullenbouix,20/09/2022 15:26

Tatooine

Intervention "réelle" (relatée et vécue par les personnes vivant avec le diabète)

INTERVENTION	Chiara	Kavish	Ludmila	Patrick	Morgane	Samia	
Avant initiation	Presentation par un médecin et recherche de son accord. Elle est sortie de l'hôpital pour aller l'acheter en officine.	Vu en consultation de suivi. Le constat de destabilisation était manifeste. Le médecin a prescrit à Kavish l'achat du FSL seulement il y avait une difficulté d'approvisionnement. Il a donc eu son FSL après l'hospitalisation, et est revenu en consultation infirmière pour qu'on lui apprennent à le mettre en place.	Avait entendu parlé du FSL car un collègue avait un enfant vivant avec un diabète de type 1 qui lui avait expliqué.				Elle avait connaissance du FSL mais pouvait avoir déjà quelques craintes sur des décollements. Elle n'était pas d'emblée volontaire.
Pendant l'initiation	Elle a été initié en service conventionnel par une infirmière du service. Elle ont ouvert la boîte, lu ensemble la notice, elle lui a fournit quelques explication et Chiara l'a mis en place sous sa supervision. En amont l'infirmière lui a fourni de la documentation qu'elle a pu lire. Elle a fait le 1er scan avec elle et sur le téléphone (Chiara avait déjà téléchargé l'application).	Lors de la consultation, Hasna lui l'a accompagné dans la pose et lui a expliqué le fonctionnement du lecteur. Il décrit qu'on lui a bien expliqué le "haut, le bas", c'est à dire la fleche des tendances.	En juillet elle a été hospitalisé en Hôpital de jour pendant 4 jours. Elle a eu une mésaventure de mauvaise délivrance du type de FSL. Elle n'a donc pas pu le mettre en place durant l'HDJ. Elle a pu avoir une consultation d'éducation par la suite (par Véronique). Elle lui a expliqué, l'a accompagné dans la pose (supervision).	Hospitalisé en HDJ pour faire un bilan, il a eu une initiation au FSL à ce moment là par une infirmières (Véronique). Ce sont les infirmières qui lui ont posé. Elle lui a expliqué le fonctionnement. Il a eu une intervention d'une diététicienne.	Morgane rapporte un enseignement spécifiquement sur la pose qui a duré quelques instant. Une fois le 1er scan fait, pedant le temps de mise en route, l'infirmière a continué à vaquer à ses autres soins. Elle indique qu'elle a du lire le mode d'emploi pour mieux comprendre car les explications qu'elle a eu manquait de richesse (juste l'essentiel).	Elle a été hospitalisé en service conventionnel. Elle a récupéré sion capteur en officine de ville. Une infirmière luia montré comment le mettre en place, le charger, et lui a fourni quelques information. Ce temps à durer moins que le temps d'une heure d'initialisation. Son hospitalisation a eu lieu au moment de la cris sanitaire. Le service était dans une organisation	

Là encore, afin de proposer une photographie des interventions initiales et de suivi, les éléments rapportés par les PVD et les soignants ont été réunis au sein d'une matrice dans Airtable détaillant chaque moment, acteurs, contenus et stratégies. Ces analyses ont été disposées en Annexe F (p. 428) et Annexe G (p. 435).

Figure 9

Capture écran de la base de données identifiant la répartition des éléments théoriques, leurs explications et les références les soutenant

#	Contextes	Descriptif Contexte	Mécanismes	Descriptif mécanisme	Effets	Descriptif effet	Informant Prof.	Information PVD	Référence(s)	Passage entrevue
1	Contexte éducatif : Absence d'intervention structurée et formelle	La personne se procure le FSL par elle-même ou ne bénéficie pas d'éducation sur l'utilisation du FSL et de la mesure continue du glucose (MCG).	R&R : Manque de connaissances sur les particularités de la ... R&R : Manque de connaissances sur les fonctionnalités du ...	La personne n'a pas les connaissances pour comprendre les particularités de la MCG et utiliser correctement le FSL et ses différentes fonctionnalités.	Doute sur la fiabilité métrologique Anxiété majorée Intention d'utiliser faible	La personne ressent des craintes, a une défiance sur la qualité métrologique Il y a un risque de ne plus l'utiliser car cette perception de défiance majeure l'anxiété liée au diabète ou aux hypoglycémies notamment. La personne trouve des inconvénients ou n'est pas suffisamment ...	Bénédicta Amandine Nicolas	Fatou	Code TMPI Verbatim	Bénédicta, Pos. 38 Amandine, Pos. 76 Nicolas, Pos. 42 Fatou, Pos. 24-34
3	Contexte individuel : Tendance à la compulsion, formalisme, rigidité	Personne ayant tendance à l'obsession, au formalisme, et présentant une certaine rigidité. Personne ayant tendance à l'anxiété	R&R : Effort attendu à utiliser le FSL... faible Interaction : Fréquence de surveillance élevée	Facilité de réalisation de la mesure (scan, captation) Répétition du geste de nombreuses fois	Charge mentale augmentée Refus d'utiliser, arrêt	Renforce l'anxiété de base La personne cesse d'utiliser le FSL	Bénédicta Amandine Adrienne Catherine		Mémo 614	Bénédicta, Pos. 54 Amandine, Pos. 107-108 Adrienne, Pos. 82 Catherine, Pos. 50
4	Contexte technologique : Propriétés de captation automatisée du FSL	Capturateur avec mesure transcutanée, collé sur le bras	Interaction : Expérience utilisateur négative (incident, défaut...)	Réaction allergique à l'interface autocollante	Refus d'utiliser, arrêt	La personne cesse d'utiliser le FSL	Bénédicta Amandine Cécile			Bénédicta, Pos. 54 Amandine, Pos. 128 Cécile, Pos. 189-190
9	Contexte lié à la maladie : Personne ayant des difficultés à accepter sa mala... Contexte technologique : Propriétés de captation automatisée du FSL	Le rapport que la personne entretient avec son diabète est complexe. Ce peut être à travers des phases de deuil (dén, colère, tristesse...) comme aller vers une négligence totale ou une forme de ...	R&R : Perception d'une influence sociale négative (regard d... Force : Sentiment de stigmatisation permanente	Visibilité du capteur par autrui Le FSL est une technologie qui personnalise la maladie pour la personne, elle l'étiquette, elle lui remémore son diabète.	Intention d'utiliser faible Refus d'utiliser, arrêt	La personne n'est pas convaincu par l'avantage que lui procurerait le FSL dans son autosurveillance et n'a pas le souhait de l'utiliser pour contrôler son taux de glucose Après un essai, la personne interromp l'utilisation du FSL, elle revient à son habitude antérieure (autant en fréquence, qu'en terme de qualité de l'autosurveillance).	Alice Livia Amandine Cécile Louise Stéphanie Raja Hana Catherine Stéphanie	Verbatim	Alice, Pos. 83 Livia, Pos. 66-67 Amandine, Pos. 128 Cécile, Pos. 332 Louise, Pos. 88 Stéphanie, Pos. 47-48 Stéphanie, Pos. 50 Raja, Pos. 42 Hana, Pos. 50-52 Catherine, Pos. 50 Stéphanie, Pos. 52	
16	Contexte technologique : Propriétés de captation automatisée du FSL Contexte technologique : Propriété de transmission des données à un tiers...	Capacité de l'OC à se synchroniser en ligne sur un cloud sécurisée	R&R : Perception d'immixtion et de risque sur la confiden...	La personne ressent une pression de type scrutation, s'inquiète du jugement que les professionnels pourraient formuler quand à des événements de déstabilisation, ressent un atteinte à sa liberté d'être.	Intention d'utiliser faible Refus d'utiliser, arrêt	La personne décline la proposition du FSL			Verbatim	Stéphanie, Pos. 48 Stéphanie, Pos. 60
24	Contexte technologique : Propriétés de captation automatisée du FSL Contexte lié à l'auto-gestion : Personne peu observante dans son traitement...	Capturateur cutané, collé à la peau. Manque d'application des conduites destinée à maintenir un état de santé favorable et prévenir les conséquences ultérieures	Force : Sentiment de stigmatisation permanente	Personnalisation de la maladie, concrétisation du contrôle glycémique, porter sa maladie sur soi.	Intention d'utiliser faible Refus d'utiliser, arrêt	La personne n'envisage pas d'utiliser le FSL dans l'immédiat et à l'avenir La personne refuse le FSL	Stéphanie		Mémo 303	Stéphanie, Pos. 48 Stéphanie, Pos. 60 Stéphanie, Pos. 52
47	Contexte individuel : Personne avec faible niveau de littératie (faible niveau de littératie) Contexte éducatif : Education rationnelle et ciblée Contexte technologique : Propriétés technologiques complexes et innovan...	La personne ne dispose pas de compétences pour comprendre l'information et la traiter. Elle a des difficultés à lire, écrire, compter. Les professionnels ciblent l'éducation pour développer des ...	Interaction : Délègue l'analyse au médecin Interaction : Utilisation par procuration / sur commande	La personne ne s'investit pas dans l'analyse de ses données glycémique. Elle laisse ce rôle au médecin. Sa tâche consiste simplement à récupérer des données à régulièrement pour le professionnel de santé...	Apprentissage expérientiel : absence Gain de compétence d'auto-gestion : absence	La personne ne tire pas partie de son interaction (inexistante) avec le FSL, elle ne développe pas de nouvelles connaissances ou d'apprentissage La personne ne progresse pas dans une trajectoire d'autonomie, d'adaptation et de capacité à assurer ses auto-soins.	Léa Livia Adrienne Amandine Nicolas		Mémo 338 Verbatim	Léa, Pos. 120 Léa, Pos. 132 Livia, Pos. 77-82 Léa, Pos. 160 Amandine, Pos. 64 Adrienne, Pos. 80
48	Contexte individuel : Personne dépendante / dépendance Contexte individuel : Personne avec faible niveau de littératie (faible niveau de littératie)	Les professionnels ciblent l'éducation pour développer des compétences spécifiques afin de permettre à la personne de gérer son diabète thérapeutique...	Interaction : Utilisation par procuration / sur commande Interaction : Autosurveillance réalisée à domicile par une inf...	La personne effectue des scans réguliers et à des moments indiqués par le médecin. Malgré la présence de nouvelles connaissances ou... La personne n'est pas autonome po...	Gain de compétence d'auto-gestion : absence Apprentissage expérientiel : absence	La personne ne progresse pas dans une trajectoire d'autonomie, d'adaptation et de capacité à assurer ses auto-soins. La personne ne tire pas partie de son interaction (inexistante) avec le FSL, elle ne développe pas de nouvelles connaissances ou d'apprentissage	Christophe Nicolas Jihane		Verbatim	Christophe, Pos. 14 Nicolas, Pos. 48 Jihane, Pos. 74-76 Jihane, Pos. 112-114

Contextes et explications      Mécanismes et expl.      Effets et expl.      Informants      Sources

Notes. Sur l'image n'apparaît pas la colonne des verbatim située à droite des sources.

Figure 10

Capture écran de la base de données identifiant les interventions d'initiation et suivi

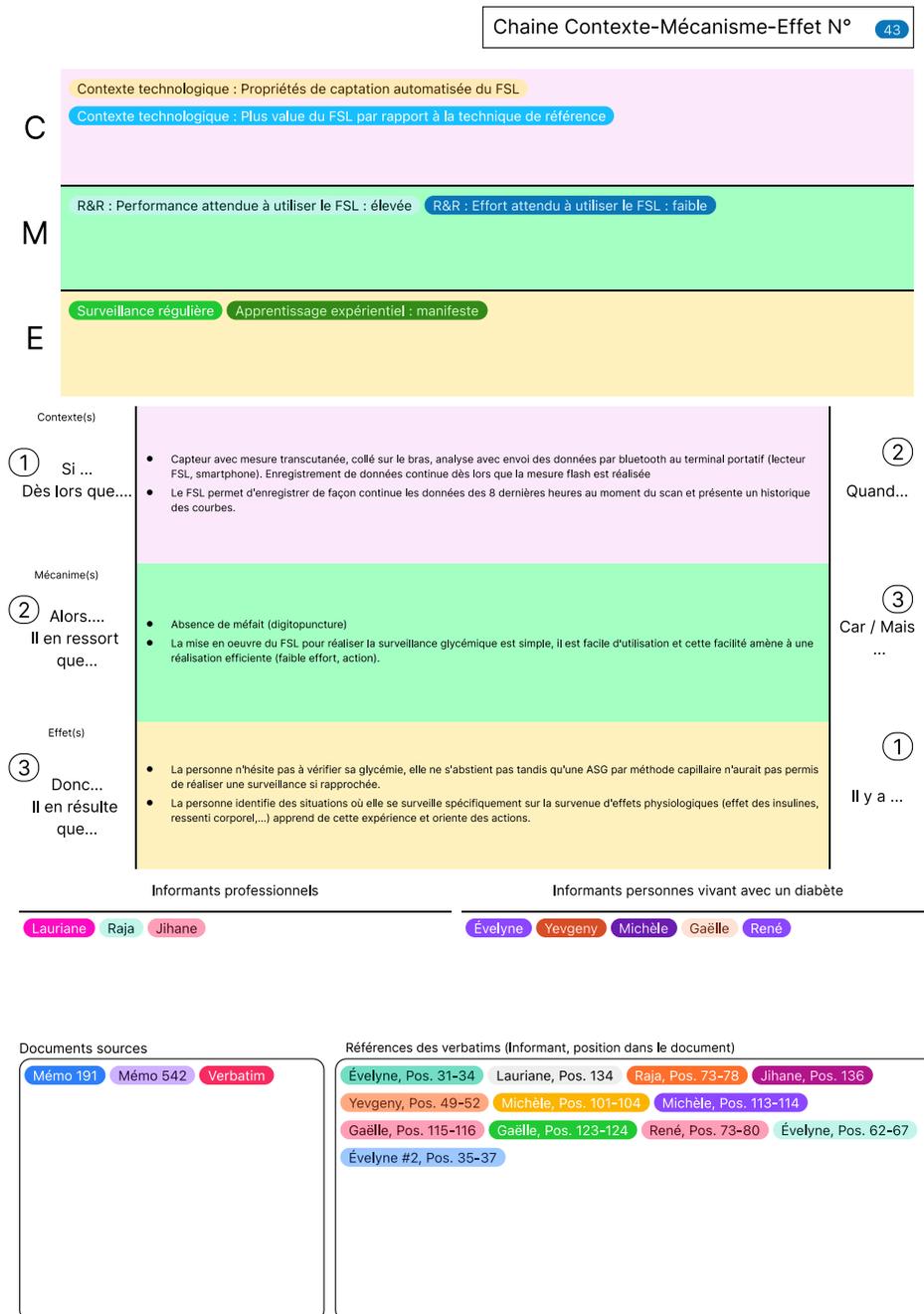
Centre	Contexte	Contexte d'implantation	Type d'intervention initiale réalisée	Acteur(s) de l'initiat...	Lieu 1	Contenu de l'intervention initiale	Éléments de l'interv...	Stratégies éducatives	Particularités	Notes	Rating initiation
Dagobah	Diabète décompensé (diagnostic posé mais dégr...	Il a été hospitalisé pour son diabète décompensé. Il avait connaissance de l'existence du FSL par une autre personne vivant avec le diabète. L'intérêt qu'il éprouvait pour le FSL était qu'il pourrait s'autosurveiller à tout moment et rapidement, sans se sentir gêné par...	Séance formelle et complète	IDE-ETP Diététicienne	Consultation infirmière	Présentation générale de l'objet (capteur et L... Geste technique de pose : explication de la p... Informations sur les particularités du FSL (C... Présentation des informations et indicateurs ... Informations sur les conduites à tenir et aspe...	La séance d'initiation a été réalisée par l'infirmière d'éducation thérapeutique. Elle lui a présenté l'outil, la mise en oeuvre technique, ses particularités, les ...	Exposé (type descendant + magistral) Questions-réponses Accompagnement dans une procédure Démonstration Intervention individuelle	Multiples interventions	Très satisfait de l'intervention	★★★★★
Dagobah	Première utilisation passée (échec) Suivi de maladie	Le FSL a été proposé il y a 2 ans au moment de la découverte du diabète. Cela constitue une première période d'utilisation. A moment là, elle eu des informations globales sur le FSL et son utilisation. Elle a arrêté l'utilisation car elle trouvait des différences trop importantes entre...	Séance formelle et complète	IDE-ETP	Hôpital de jour Consultation infirmière	Non rapporté	On lui a proposé une HDJ sur 3 jours pour faire le point. A ce moment là, elle a bénéficié d'ateliers de groupe et d'enseignements sur le FSL, sur le diabète ...	Atelier de groupe	Reprise après abandon		★
Dagobah	Découverte de diabète	Proposé très rapidement durant l'hospitalisation de sa découverte de diabète. Cela lui est apparu une évidence.	Séance formelle et complète Séance d'aide à la pose et explication	IDE-ETP IPA	Consultation infirmière	Présentation générale de l'objet (capteur et L... Geste technique de pose : explication de la p... Informations sur les particularités du FSL (C... Présentation des informations et indicateurs ... Geste technique de pose : supervision et acc...	Elle explique avoir eu des explication en 2 temps. D'abord par l'infirmière de nuit. Le FSL a été posé en début de nuit. Puis par Léa qui l'a vue en consultation...	Exposé (type descendant + magistral) Questions-réponses Accompagnement dans une procédure Intervention individuelle Informations orales	Première pose en début... Multiples interventions	Trop d'acteurs qui explique. Elle aurait préféré une seule personne mais dont le message lui parassait mieux adapté (IPA).	★★★★★
Dagobah	Hospitalisé pour un autre problème de santé	Il avait la connaissance de l'existence du FSL, mais n'a pas été proactif dans le passage au FSL. Il dit qu'il avait sa routine, son confort et une forme de paresse à faire la demande. Hospitalisé pour une chirurgie viscérale en urgence, durant son séjour on lui a proposé. C...	Séance d'aide à la pose et explication	IDE	Unité de diabétologie	Geste technique de pose : explication de la p... Geste technique de pose : supervision et acc... Présentation de l'application mobile	Il a eu une séance d'éducation dans sa chambre par une infirmière (pose, explication, téléchargement de l'application sur iPhone).	Accompagnement dans une procédure Intervention individuelle Informations orales			★★★★
Dagobah	Diabète décompensé (diagnostic posé mais dégr...	Le diabète se déséquilibrerait et nécessitait une surveillance glycémique plus étroite. Se plaignant des douleurs aux doigts, le médecin lui a proposer de passer au FSL.	Séance formelle et complète	IDE-ETP	Consultation infirmière	Présentation générale de l'objet (capteur et L... Informations sur les particularités du FSL (C... Geste technique de pose : explication de la p...	Elle a bénéficié d'un essai au FSL l'année précédente car elle a été incluse dans une étude du service qui l'utilisait. Elle ne l'a plus utilisé car elle n'avait pas ...	Exposé (type descendant + magistral) Questions-réponses Intervention individuelle		Mise en place à la maison, après l'achat, par son mari. Pas de saynètes cliniques, car pas adapté. Elle a trouvé que l'intervention était adapté à son niveau ...	★★★★★
Dagobah	Hospitalisé pour un autre problème de santé Découverte de diabète	Le FSL a été mis en place en suite du séjour de réanimation dans le service d'endocrinologie. Il lui a été proposé rapidement pour éviter l'ASG traditionnelle. Il a bénéficié d'une séance d'initiation avec une infirmière d'éducation thérapeutique, il est suivi par celle-ci et son ...	Séance formelle et complète	IDE-ETP	Consultation infirmière	Geste technique de pose : réalisée par le so... Informations sur les particularités du FSL (C... Informations sur le fonctionnement (menus, ... Présentation générale de l'objet (capteur et L... Contenus centrés sur les données instantan...	La séance a consisté à lui mettre en place le Freestyle et lui présenter son fonctionnement. A l'appui d'un portfolio de documents, de captures ...	Exposé (type descendant + magistral) "Faire à la place" Relation d'aide Questions-réponses Quiz Intervention individuelle		Très satisfait de l'intervention produite par l'IDE-ETP. L'infirmière ne veut pas utiliser le smartphone de la personne (se scanne 2 fois).	★★★★★
Endor	Diabète décompensé (diagnostic posé mais dégr...	Découverte récente durant un épisode aigu. Durant l'hospitalisation le médecin lui en a parlé et présenter un capteur. Une amie l'a acheté pour elle en officine de ville. C'est le médecin qui lui a fait la séance d'initiation.	Séance d'aide à la pose et explication	Diabétologue	Unité de diabétologie	Informations sur le fonctionnement (menus, ... Geste technique de pose : explication de la p... Geste technique de pose : supervision et acc... Informations sur les particularités du FSL (C... Présentation des informations et indicateurs ...	La séance a consisté en des explications sur les modalités de fonctionnement et un accompagnement à la pose du FSL par la patiente. On...	Accompagnement dans une procédure Intervention individuelle Informations orales			★★★★
Endor	Diabète décompensé (acquisition du diabète, ins...	Episode de destabilisation du diabète latent, hospitalisé aux urgences puis admis en diabétologie, l'initiation a été réalisée dans ce service. Il explique que l'autosurveillance n'était pas forcément un choix. C'est un passage un peu subit. Donc, ils m'ont expliqué ce que c'était...	Séance d'aide à la pose et explication Mise en oeuvre télé-suivi	IDE	Unité de diabétologie	Présentation générale de l'objet (capteur et L... Geste technique de pose : réalisée par le so... Paramétrage du FSL par le soignant (limites ... Informations sur le fonctionnement (menus, ...	L'intervention éducative pour l'initiation apparait assez rapide. Il décrit ne pas avoir forcément le souvenir de tout, car se trouvait un peu dans le ...	"Faire à la place" Intervention individuelle Exposé (type descendant + magistral)		Etienne "était dans le gaz".	★
Endor	Découverte de diabète	Ce sont les infirmières du service qui lui en ont parlé. Le médecin a fait la prescription et Gaëlle	Séance d'aide à la pose et explication	IDE	Unité de diabétologie	Geste technique de pose : réalisée par le so... Contenus centrés sur les données instantan...	L'intervention d'initiation a été faite par une infirmière	"Faire à la place" Déroulé s'appuyant sur le mode d'emploi		Trouve avoir eu des manques d'informations	★★★

Afin de s'assurer que le raffinement des configurations ne perdait pas de sens, chaque ligne de chaîne a généré une fiche récapitulative permettant de vérifier sa cohérence. En haut de chaque page, on retrouve le numéro de la CME, ainsi que les catégories de Contexte, mécanisme, et effets. Puis s'en suivent les explications détaillant ces éléments. Les liaisons entre les éléments théoriques ont été organisées selon deux formes de logiques d'enchaînements, l'une très employée par les chercheurs réalistes « *Si (contexte)... alors (mécanisme)... donc (effet)...* » (Jagosh et al., 2022; Mukumbang et al., 2020; Rycroft-Malone et al., 2012), l'autre que j'ai produite s'opérationnalisant à rebours « *Il y a (effet)... quand (contexte)... car/mais (mécanisme)...* ». (voir Figure 12 et notamment voir les logiques N° 1, 2, 3 et N° 2, 3, 1).

Ces enchaînements logiques inversés ont permis de s'assurer de la cohérence interne des relations entre les éléments théoriques. Pour faciliter l'exploitation des résultats, la base générale a été divisée en plusieurs sous-bases de chaînes regroupées en amas de contextes (individuels, de littératie, de littératie numérique, éducatifs, organisationnels...), de mécanismes d'intention, de non-appropriation, de type d'utilisation (rudimentaire, inadaptée, adéquate ou experte) et d'effets centrés sur l'apprentissage et le gain de compétences d'autogestion.

**Figure 11**

*Fiche de la CMEc N°43 avec ses descriptions et traces*



*Note. R&R : Ressources et raisonnement (mécanisme) (pour plus d'informations voir Annexe H).*

### **4.8.3 La réduction en chaînes CME**

Finally, des représentations par carte conceptuelle ont été réalisées pour faire les relations entre les CME, en recoupant des contextes se rapprochant et des effets du même ordre, puis distinguant les mécanismes à l'œuvre (voir dans les résultats). Cela a permis d'agréger des éléments théoriques de niveaux intermédiaires, un peu plus abstraits encore. Quand cela a été possible, des fusionnements ont été réalisés pour rendre la représentation plus explicite. Enfin on a jugé de celles qui étaient les plus capables d'expliquer le phénomène, en laissant de côté celles qui, bien que détenant un certain niveau de véracité, ne concourraient que très peu à un pouvoir explicatif.

En outre, l'analyse des entrevues et mémos a été réalisée par deux chercheurs. S'il est vrai qu'un double codage n'a pas été réalisé, le deuxième chercheur a contrôlé les analyses du premier chercheur dans plus de 38 verbatim. Dès que les analyses d'un centre étaient complétées, ce chercheur a réalisé des notes, des cartes mentales et a établi des questions qui ont été débattues de façons plurimensuelles pour s'assurer que l'analyse restait cohérente et complète. Peu de divergence a émané durant ce processus, qui a au contraire enrichi le regard porté sur les entrevues et les documents de synthèses. Le deuxième chercheur a analysé le matériel et le travail du premier chercheur sur plusieurs jours, plusieurs réunions entre chercheurs ont été utiles pour les discussions sur les analyses.

En fin de compte, au sein de MAXQDA, en tout plus de 4 400 passages ont été codés, 24 fiches de synthèses ont été réalisées (une par PVD), quatre fiches de synthèse sur les pratiques éducatives et interventions - rapportées par les PVD et les PDS - ont été produites (un par centre), 164 mémos décrivant des chaînages d'éléments théoriques ont été émis. Chaque artéfact produit a permis de faire des allers-retours réguliers pour vérifier que la rigueur d'analyse était respectée et que l'abstraction ne distordait pas progressivement la théorie, ce qui a été un point d'attention constant. Tout cela a conduit à l'identification de 114 CMEc et six cartes conceptuelles de chaînes théoriques ont été construites. Ce type de représentation graphique a déjà été utilisé par Van Hooft et al. (2016)

dans sa revue réaliste portant sur l'évaluation d'interventions menées par des infirmières dans l'autogestion des maladies chroniques.

En définitive, l'analyse a donc bien suivi un procédé long, itératif et récursif permanent entre données et théorie tel que l'indique Pawson (2006a).

#### **4.8.4 Analyses statistiques descriptives et inférentielles**

Concernant l'exploitation des données quantitatives recueillies au sein des questionnaires sociodémographiques et du cahier d'observation, des analyses statistiques descriptives à type de fréquences, moyennes, proportions et comparaisons ont été réalisées. Le logiciel libre Jamovi (Version 2.2, <http://www.jamovi.org/>) basé sur le progiciel *R* a été utilisé pour les analyses statistiques. Ces résultats ont été vérifiés par un méthodologiste.

### **4.9 Aspects éthiques et réglementaires**

Conformément à la Directive relative à la recherche sur la personne humaine dans le Service de santé des armées et au décret N° 2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine, la promotion de la recherche (assurances et responsabilités) a été demandée auprès de la Direction centrale du Service de santé des armées et soumise à l'évaluation d'un comité de protection des personnes (CPP) sélectionné par tirage au sort (Certificat national N° 2020-A02874-35). Des déclarations ont été faites à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé et à la Commission Nationale Informatiques et Liberté (Méthodologie de référence N° 003). Au retour de l'avis du CPP, le projet a été acheminé au Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la Santé de l'Université de Montréal qui l'a évalué positivement (Certificat N° CERSES-21-016-D). En outre, une modification substantielle a été requise pour le volet quantitatif de la recherche (demande de prolongation) et accordée par ces deux entités.

#### **4.9.1 Qualification de l'étude et obligations au regard du droit français**

L'ensemble de l'étude APPRO-FSL est classé en niveau 2 dans la réglementation sur la recherche impliquant la personne humaine puisqu'elle imposait aux personnes participantes des contraintes, mais jugées minimales. Ce type de classification entraîne de facto une obligation d'assurance en cas d'incident envers les participants. Le Service de santé des armées a assuré la promotion et assumé le cadre assurantiel comme organisme d'État.

#### **4.9.2 Consentement libre et éclairé de participation à la recherche**

Une information éclairée a été donnée aux personnes lors du recrutement. La façon de procéder au recrutement passant par une sensibilisation sur le sujet de recherche, un accord préalable à être contacté, un contact par le chercheur, et un temps de réflexion. Cette manière de faire visait à éviter une forme d'ascendance entre le diabétologue et le patient dans l'intimité d'une obligation de participer. La signature électronique et sécurisée en triples exemplaires d'un formulaire de consentement à la recherche a été demandée (voir Annexes D et E).

Les personnes ont été informées qu'elles étaient libres de leur participation et de la suspendre sans aucune raison, tout comme elle pouvait exiger le retrait des données récoltées. Des dispositions ont été prises pour préserver la confidentialité des données (bureau fermé à clef, ordinateur avec code d'accès, chiffrement des données sur disque dur, chiffrement du logiciel d'analyse).

#### **4.9.3 Contraintes liées à la recherche et indemnisation des participants à l'étude**

Pour quelques parties de la recherche, étant donné le caractère observationnel de l'étude quantitative et le type d'étude qualitative, les personnes pouvaient participer à d'autres recherches qui n'entraînent pas de fluctuation du glucose sanguin ou de déstabilisation du diabète. Il n'y a pas eu d'inscription des participants dans le fichier national des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.

Le comité de protection des personnes a exigé qu'une indemnité soit proposée aux personnes participant à la recherche. Celle-ci pouvait se cumuler suivant la participation à l'un et à l'autre des volets, la somme se répartissait ainsi :

- 40 € aux participants du volet quantitatif (versé en fin de participation à ce volet, au prorata de la complétion des trois questionnaires et deux prélèvements d'hémoglobine glyquée).
- 30 € aux participants du volet qualitatif pour deux entrevues réalisées (versé en fin de participation à ce volet, au prorata des entrevues réalisées).

#### **4.9.4 Gestion des données**

##### 4.9.4.1 Conservation des données

Les documents suivants relatifs à cette recherche ont été archivés conformément aux règles de *Bonnes Pratiques Cliniques* pour une durée de 15 ans suivant la fin de la recherche. Les investigateurs assurent en local la conservation des documents du classeur (protocole et les amendements éventuels, consentements éclairés signés des participants, cahiers d'observation, dossiers, sources des participants...). Le promoteur assure cette même stratégie de conservation à son niveau ainsi que l'ensemble des documents relatifs à l'administration de la recherche. Tout déplacement ou destruction fera l'objet d'une demande écrite au promoteur. Des audits pourront avoir lieu.

##### 4.9.4.2 Traitement informatisé des données

En ce qui concerne les réponses aux questionnaires, elles ont été récoltées et consignées dans les cahiers d'observations. Ces cahiers d'observation ont été exportés dans une base de données (Excel®) sur l'ordinateur utilisé pour la recherche. Les données recueillies sur les personnes ont été codifiées. Ces données seront exportées dans la base de données globale quand le volet quantitatif sera terminé.

En ce qui concerne les entrevues, seule la voix a été enregistrée via un enregistreur audionumérique. Un nettoyage des bandes-son a été réalisé avec le logiciel Audacity®

(<https://www.audacityteam.org/>) et la transcription intégrale des entretiens a été faite fidèlement par un personnel de recherche, des étudiants ou l'étudiant chercheur lui-même. Chaque transcription a été vérifiée par l'étudiant chercheur. Les bandes-son et transcriptions ont été importées dans le logiciel MAXQDA (version 2022, <https://www.maxqda.com/>). Les noms de fichiers et passages qui identifiaient des personnes ont été pseudonymisés. Les pseudonymes ont été minutieusement et respectueusement choisis afin de conserver la relation à l'identité ethnique ou l'origine géographique mondiale de la personne. Une liste de correspondance a été créée en cas d'audit ou de nécessité de retrouver les données entre fichiers pseudonymisés et leur appartenance à un participant. L'ensemble de ces données quantitatives et qualitatives ont été enregistrées régulièrement sur disque dur crypté.

#### **4.9.5 Conflits d'intérêts**

L'étudiant chercheur, les co-chercheurs, les directeurs de recherche ont déclaré n'avoir aucun lien d'intérêt envers le constructeur du FSL. Aucune subvention n'a été demandée à ce dernier ni aucun contact a été pris avec celui-ci afin d'assurer une recherche libre de conflits.

#### **4.9.6 Protection contre les inconvénients et mesures de mitigations**

La crise sanitaire liée à la pandémie de COVID-19 a imposé des ajustements de procédures. À la demande de l'Université de Montréal, l'étudiant chercheur a établi un plan de mitigation de la recherche expliquant les ajustements pratiques dans le recrutement et la collecte de données en vue de minimiser les risques d'exposition virale des participants. Les contacts physiques devant être évités ou les rencontres réalisées dans des ambiances conformes aux recommandations sanitaires en vigueur (ventilation, distance, protections aériennes...) d'une part les signatures ont été réalisées par voie électronique ou courrier, d'autre part les entrevues prévues en présentiel ont donc été réalisées par téléphone.

Sur ce volet la recherche présentait peu d'inconvénients, hormis le temps nécessaire pour y participer. Au contraire, elle apportait des avantages relatifs dans la possibilité de verbaliser des

pratiques et prendre conscience de son mode de fonctionnement ou d'action. Si cela a été peu rapporté par les PVD, souvent cela a été spontanément exprimé de la part des professionnels.

Ce chapitre a permis de présenter la méthode consistant en une évaluation réaliste et la façon dont elle a été opérationnalisée à travers la création de la théorie de moyenne portée initiale, de situer le choix du devis qualitatif, le choix des terrains et la manière dont le recrutement a été réalisé. Ce chapitre a aussi permis de détailler les processus analytiques mis en œuvre pas à pas pour passer de constructions CMEc spécifiques à une théorisation abstraite. Enfin, il a aussi permis d'exposer les mesures éthiques protégeant les participants et les mesures réglementaires visant le déroulement régulier de l'étude. Le prochain chapitre détaille les résultats de l'étude, répondant d'abord aux questions contributives de la recherche puis s'intéressant au sujet central qu'est l'appropriation du FSL.



## Chapitre 5 – Résultats

Un défi de taille dans l'explication des phénomènes complexes consiste à trouver la meilleure façon de les aborder, représenter et les rendre intelligibles. Il en est ainsi dans la présentation de ces résultats. Des choix ont été opérés pour assurer un déroulé logique avec des niveaux complémentaires ou de nouveaux éclairages arrivant au fur et à mesure des pages. Il convient cependant d'appeler l'attention sur le fait que régulièrement des éléments paraîtront plus succincts, mais seront développés véritablement quelques pages après dans la description d'une autre partie de résultats. C'est notamment le cas pour les chaînes CME qui appartiennent tantôt à une partie, tantôt à une autre.

Les résultats seront présentés dans l'ordre suivant. D'abord la population qui a participé sera décrite et des analyses statistiques descriptives seront présentées. Ensuite, et avant de présenter les chaînes théoriques, il paraît primordial de situer plusieurs parties contributives à la compréhension du phénomène. L'historicité de l'éducation au FSL telle que vécue par les professionnels sera rapportée permettant de poser le cadre qui conduit à la forme actuelle des pratiques éducatives, ensuite les interventions qui ont cours au moment de l'étude d'après les professionnels et les PVD seront abordées. À la suite, le concept d'appropriation tel qu'explicité par les informateurs sera détaillé, ce qui permettra l'entrée en matière sur les grands domaines de l'appropriation. Enfin la partie présentant la réorganisation de la TMP sera proposée.

Selon Maxwell (2012), parvenir à des configurations théoriques requiert une appréhension en profondeur du matériel collecté et de sa compréhension. Pour ce faire, des étapes de description, d'interprétation puis de théorisation se succèdent pour assurer la validité du travail scientifique. Aussi les résultats exposés convoqueront souvent ces trois aspects dans plusieurs sous-chapitres.

## 5.1 Recrutement et caractéristiques des entrevues

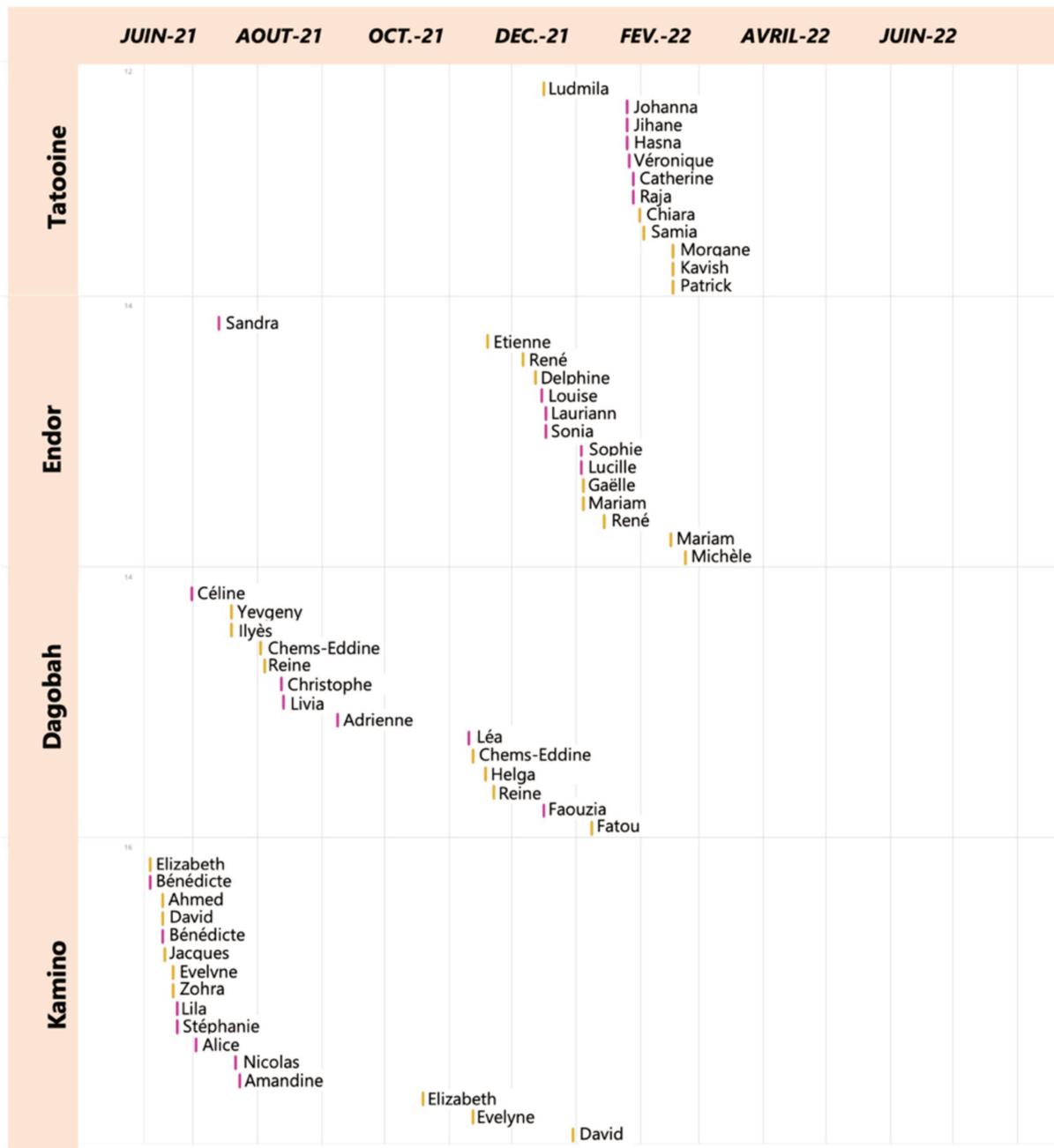
Les listes d'appels regroupant les personnes volontaires et identifiées par les professionnels ont recensé 48 personnes vivant avec un diabète qui avaient donné leur accord pour être contactées. Finalement, cinq personnes ne remplissaient pas les critères d'inclusion en raison d'un manque de maîtrise du français, d'absence de papiers d'assurance maladie, de mise en place du FSL trop ancienne, d'un diabète cortico-induit. Cinq personnes ont refusé la participation en raison d'un manque d'intérêt, d'un temps d'entrevue trop long, d'insatisfaction des soins reçus à l'hôpital, ou de refus de signer tous types de documents. Quatorze personnes ont été injoignables malgré plusieurs essais ou bien n'ont pas honoré leur rendez-vous ni donné suite. C'est donc un recrutement de 50 % qui a été effectué concernant les PVD ( $n = 24$ ).

Concernant les professionnels de santé (PDS), tous ont consenti à participer ( $n = 24$ ). Si des entrevues ont régulièrement été reportées en raison de contraintes professionnelles, toutes les entrevues ont été réalisées et se sont déroulées sur le lieu d'exercice. La Figure 13 illustre la réalisation des entrevues dans le temps. Après la première entrevue, une autre entrevue a été proposée à un très grand nombre de PVD. Nombre d'entre eux ont donné un accord verbal pour réitérer l'entretien, mais dans les faits peu ont réellement donné suite ( $n = 7$ ). L'énergie nécessaire à la planification et gestion de ces entrevues m'a conduit à me consacrer davantage aux entrevues initiales durant la progression de la collecte des données. Concernant les professionnels de santé, une seule entrevue complémentaire a été requise pour revérifier quelques points et compléter la première. Si les autres professionnels de santé n'ont pas eu de propositions de deuxième entrevue, plusieurs échanges informels ont eu lieu lors de visite ou appels téléphoniques dans les suites de la collecte (avec Adrienne, Bénédicte, Sandra, Catherine notamment).

En tout, ce sont 48 entrevues initiales et huit entrevues complémentaires qui ont été réalisées entre début juin 2021 et fin février 2022. La durée moyenne totale de ces 56 entrevues est de 43,1 min.  $\pm$  20,5 (Médiane : 37.5 [Min: 9 - Max: 98]). Le Tableau 5 détaille la ventilation des entrevues par groupe PVD ou professionnels de santé (PDS) et leurs durées.

Figure 12

Répartition des entrevues réalisées par centres



**Tableau 5**

*Durée des entretiens*

	Statut	N° entrevue	N	Moyenne	Médiane	Écart-type	Min.	Max.
<b>Durée entrevue (min)</b>	PVD	1	24	43,5	37,0	19,4	22,0	90,0
		2	7	23,1	22,0	16,4	9,00	58,00
	PDS	1	24	49,3	48,5	19,5	21,00	98,0
		2	1	23,0	23,0	—	23,00	23,00

**Notes.** N = 48, PVD (n = 24), PDS (n = 24).

## 5.2 Caractéristiques de l'échantillon

Les prochains paragraphes détaillent les caractéristiques rencontrées dans l'échantillon des PVD d'une part et des professionnels de santé d'autre part. Cette analyse globale permet de brosser le portrait des groupes de participants à la recherche et aiguiller vers des caractéristiques à type de contextes individuels qui sont prises en compte dans la construction des CMEc le cas échéant, soit à travers des configurations très particulières (propre à une personne) ou avec des semi-régularités, c'est-à-dire des schémas que l'on peut retrouver de façon répétée.

### 5.2.1 Caractéristiques des personnes vivant avec un diabète

#### 5.2.1.1 Caractéristiques sociodémographiques des PVD

L'échantillon est constitué d'une majorité de femmes (n = 14) qui ont une moyenne d'âge de 43,4 ans ± 22,5 (Médiane : 37,5 [Min : 18 – Max : 83]). Les hommes (n = 10) ont une moyenne d'âge plus élevée à 57,6 ans ± 20,3 (Médiane : 60 [Min : 31 – Max : 88]) (voir Tableau 6).

Concernant le niveau d'étude, 30 % des PVD qui se sont prêtées à la recherche n'ont pas poursuivi leur scolarité jusqu'au lycée et ils sont 58 % à détenir un niveau d'étude qui n'a pas dépassé le baccalauréat français (pas d'études supérieures universitaires). Un tiers des PVD exerce un métier subordonné (ouvrier ou employé), on compte 37,5 % de personnes retraitées (pensionnées), et

16,7 % de personnes sans activité professionnelle (dont quelques étudiants). La part de profession à niveau de vie plus élevée est plus faible, seulement 3 personnes (soit 12,5 %). La majorité des PVD sont mariées ou vivent en couple ( $n = 14$  ; 58 %) tandis que 10 d'entre elles vivent seules ( $n = 10$  ; 42 %). En somme, l'échantillon est assez varié et indique une diversité des profils sociaux.

**Tableau 6***Caractéristiques sociodémographiques des PVD (n = 24)*

	<b>N = 24</b>	<b>%</b>	<b>Moyenne</b>	<b>Écart-Type</b>	<b>Méd</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
<b>Genres et âges</b>							
- Femmes	: 14	58 %	43,4 ans	22,5	37,5	18	83
- Hommes	: 10	42 %	57,6 ans	20,3	60,0	31	88
- Total	: 24	100 %	49,3 ans	22,4	48,5	18	88
<b>Études</b>							
- École primaire	: 1	4,2 %	—	—	—	—	—
- Collège	: 6	25 %	—	—	—	—	—
- Lycée	: 7	29,2 %	—	—	—	—	—
- Enseignement supérieur technologique	: 3	12,5 %	—	—	—	—	—
- License	: 3	12,5 %	—	—	—	—	—
- Master	: 2	8,3 %	—	—	—	—	—
- Doctorat	: 2	8,3 %	—	—	—	—	—
<b>Catégories professionnelles</b>							
- Ouvriers	: 1	4,2 %	—	—	—	—	—
- Employés	: 7	29,2 %	—	—	—	—	—
- Professions intermédiaires	: 1	4,2 %	—	—	—	—	—
- Cadres, professions intellectuelles supérieures	: 2	8,3 %	—	—	—	—	—
- Retraités	: 9	37,5 %	—	—	—	—	—
- Sans activité (dont étudiants)	: 4	16,7 %	—	—	—	—	—
<b>Situations matrimoniales</b>							
- Célibataire	: 9	38 %	—	—	—	—	—
- Séparé(e) ou divorcé(e)	: 1	4 %	—	—	—	—	—
- Marié(e) ou pacsé(e)	: 14	58 %	—	—	—	—	—
<b>Ressources du foyer par mois</b>							
- Aucun revenu	: 2	8,3 %	—	—	—	—	—
- Moins de 1000 €	: 4	16,7 %	—	—	—	—	—
- De 1000 € à 1600 €	: 3	12,5 %	—	—	—	—	—
- De 1600 € à 2000 €	: 5	20,8 %	—	—	—	—	—
- De 2000 € à 3000 €	: 3	12,5 %	—	—	—	—	—
- De 3000 € à 4000 €	: 2	8,3 %	—	—	—	—	—
- De 4000 € à 6000 €	: 4	16,7 %	—	—	—	—	—
- Plus de 6000 €	: 1	4,2 %	—	—	—	—	—

### 5.2.1.2 Expérience de la maladie et traitements

D'abord, comme précédemment indiqué, le recrutement a visé à diversifier les participants utilisant le FSL sur la base de plusieurs critères (genre, type de diabète, aisance à l'égard des technologies...). On a veillé à disposer d'une représentation suffisante de PVD de type 1 au fur et à mesure de l'avancée. Le recrutement des PVT1 a été plus prononcé à *Dagobah* que *Kamino* ce qui a été un hasard du calendrier, mais qui semble aussi cohérent avec le potentiel de patientèle au sein du territoire de santé.

Ensuite, suivant le type de diabète, on note que les PVDT1 ( $n = 11$ ) ont une moyenne d'âge de 32,3 ans  $\pm$  15,3 (Médiane : 27 [Min : 18 – Max : 67]), ils ont une ancienneté de maladie et de recours aux insulines de 6,7 ans  $\pm$  8,7. (Médiane : 2 [Min: 0,1 - Max: 23]). Ils réalisent en moyenne 10,5 *scans/j.*  $\pm$  7,8 (Médiane : 7 [Min: 4 - Max: 30]). Les PVDT2 ( $n = 13$ ) ont une moyenne d'âge de 63,7 ans  $\pm$  16,5 (Médiane : 71 [Min: 31 - Max: 88]), la moyenne de leur durée de recours aux insulines est de 6.9 ans  $\pm$  6,4 (Médiane : 6 [Min: 0.2 - Max: 22]) et leur durée d'autosurveillance est de 6.5 ans en moyenne  $\pm$  6,2 (Médiane : 6 [Min: 0.2 - Max: 17]). Ils réalisent en moyenne 7,1 *scans/j.*  $\pm$  3,7 (Médiane : 7 [Min: 2 - Max: 13]). Globalement, les PVD se répartissent entre deux extrémités quant à leur expérience de maladie. On note que l'échantillon se répartit par moitié entre un groupe plutôt récent allant de quelques jours à deux ans et un groupe plus ancien cumulant plus de neuf ans d'expérience à une vingtaine d'années. On retrouve trois PVD recevant un traitement par pompe à insuline. Le Tableau 7 détaille les durées et types de traitements pris par les personnes dans le cadre de leur diabète.

**Tableau 7**

Traitements pour le diabète des 24 PVD participant à la recherche

	N = 24	%	Moyenn e	Écart-Type	Médiane	Min.	Max
<b>Durée du traitement par insuline</b>							
- PVD Type 1	: 11	—	6,7 ans	8,7	2	0.1	23
- PVD Type 2	: 13	—	6,9 ans	6,4	6	0.2	22
<b>Durée d'autosurveillance glycémique</b>							
- PVD Type 1	: 11	—	6,7 ans	8,7	2	0.1	23
- PVD Type 2	: 13	—	6,7 ans	6,1	6	0.2	17
<b>Traitements déclarés</b>							
- Insulines seulement	: 13	54,2 %	—	—	—	—	—
- Insulines et médic. ADO*	: 7	29,2 %	—	—	—	—	—
- Insulines, médic. ADO* et GLP-1**	: 1	4,2 %	—	—	—	—	—
- Pompe à insuline seulement	: 2	8,3 %	—	—	—	—	—
- Pompe à insuline et médic. ADO*	: 1	4,2 %	—	—	—	—	—

\* médic. ADO : médicaments antidiabétiques oraux, \*\* GLP-1 : Glucagon-like peptide 1

Les PVD sont soit déjà accoutumées à l'autosurveillance glycémique, car ils réalisaient des glycémies capillaires avant leur initiation au FSL, soit entrent dans le diabète ou dans une phase de la maladie nécessitant la mise en place de l'ASG. Les personnes ont été réparties au sein de deux groupes. Le premier est celui des « *permutants* »<sup>19</sup> c'est-à-dire de personnes ayant changé leur habitude d'ASG capillaire vers une ASG par FSL, le second a été nommé utilisateur « *De novo* » en raison du caractère nouveau de l'ASG. La part des PVD *permutantes* ( $n = 16$ ) est le double de celle des utilisateurs *de novo* ( $n = 8$ ) soit 67 % et 33 % respectivement. Ce rapport entre les deux groupes d'utilisateurs est cohérent avec les profils de personnes potentiellement éligibles au FSL ces derniers mois. En effet, les utilisateurs *de novo* sont novices dans l'autosurveillance glycémique, soit il s'agit de personnes qui entrent dans un diabète insulino-dépendant d'emblée (cas des personnes

<sup>19</sup> Les termes *de novo* et *permutant* sont spécifiquement proposés dans le cadre de cette étude pour discriminer les deux groupes d'utilisateurs.

nouvellement diagnostiquées DT1), soit il s'agit de personnes qui évoluent vers un diabète insulino-requérant (cas des personnes dont le DT2 nécessite un traitement insulinique supérieur à trois injections par jours). Tandis que les *utilisateurs permutants* sont des PVD qui ont une certaine expérience de l'ASG comme cela est le cas des personnes vivant avec un DT2 traité par moins de trois injections d'insuline par jour ou des PVD non traitées par insuline, mais qui devaient vérifier leur glycémie de temps à autre. On note que 75 % de personnes possèdent le FSL dans sa version N° 2 ( $n = 18$ ) contre 25 % de FSL N° 1 ( $n = 6$ ). Cela semble conforme au taux de remplacement autorisé tous les quatre ans ou de la commercialisation du FSL N° 2 depuis quelques mois. Un quart des PVD utilise le FSL depuis moins d'un mois, la moitié l'utilise depuis un à trois mois et le dernier quart l'utilise depuis trois à huit mois.

Le Tableau 8 montre les types d'utilisation et la durée d'utilisation du FSL au moment de la première entrevue. On remarque que les PVD se répartissent en deux tendances dans les durées de diabète avec une part vivant avec la maladie depuis moins de deux ans et une part vivant avec celle-ci depuis plus de neuf à dix ans. Cette durée n'est pas forcément en lien avec le type de diabète puisque l'on retrouve des PVDT2 qui ont des durées de vie avec la maladie conséquentes (cas de Michèle, René, Ahmed, Jacques, Kavish, Patrick et Samia). Comme cela sera expliqué par la suite, ces personnes sont des utilisateurs tardifs, c'est-à-dire qu'ils étaient éligibles depuis un certain temps, mais n'avaient pas décidé d'utiliser le FSL (Ilyès) ou bien ne se l'étaient pas vu proposé par leur médecin. On retrouve aussi des PVDT1 dans ce cas.

**Tableau 8**

*Données sur la maladies, les traitements et l'autosurveillance des PVD (n = 24)*

<b>Pseudonyme</b>	<b>Type de Diabète</b>	<b>Durée diabète (années)</b>	<b>Traitements déclarés (p. jour)</b>	<b>Nombre d'insuline (p. jour)</b>	<b>Durée Insulines (années)</b>	<b>Durée d'ASG** (années)</b>	<b>Type d'utilisateur</b>	<b>Version du FSL</b>	<b>Expérience FSL (en mois)</b>	<b>Fréquence utilisation FSL (scans p. jour)</b>
<b>Chems-Eddine<sup>1</sup></b>	1	10 et plus	Insuline	4	22 à 24	23,00	Permutant	1	7 à 8	10
<b>Fatou<sup>1</sup></b>	1	2 ans	Insuline	4	2 à 4	2,00	Permutant	2	2 à 3	7
<b>Helga<sup>1</sup></b>	1	inf. à 1 an	Insuline	3	0 à 2	0,25	De novo	2	2 à 3	12
<b>Ilyès<sup>1</sup></b>	1	10 et plus	Insuline	4	18 à 20	18,00	Permutant	2	2 à 3	5
<b>Reine<sup>1</sup></b>	1	10 et plus	Insuline	4	16 à 18	16,00	Permutant	1	4 à 5	7
<b>Yevgeny<sup>1</sup></b>	2	inf. à 1 an	Insuline	4	0 à 2	0,25	De novo	1	3 à 4	12
<b>Delphine<sup>2</sup></b>	1	inf. à 1 an	Insuline	4	0 à 2	0,50	De novo	2	6 à 7	8
<b>Etienne<sup>2</sup></b>	2	2 ans	ADO*, insuline	4	0 à 2	0,25	Permutant	2	2 à 3	17
<b>Gaëlle<sup>2</sup></b>	1	inf. à 1 an	Insuline	3	0 à 2	0,08	De novo	2	0 à 1	7
<b>Mariam<sup>2</sup></b>	1	10 et plus	Pompe	<i>Continue</i>	10 à 12	11,00	Permutant	2	2 à 3	6
<b>Michèle<sup>2</sup></b>	2	10 et plus	ADO*, insuline	4	12 à 14	17,00	Permutant	2	2 à 3	10
<b>René<sup>2</sup></b>	2	10 et plus	Insuline	4	4 à 6	10,00	Permutant	2	1 à 2	13
<b>Ahmed<sup>3</sup></b>	2	10 et plus	ADO*, insuline	4	4 à 6	2,00	Permutant	1	2 à 3	10
<b>David<sup>3</sup></b>	2	9 ans	ADO*, insuline	3	6 à 8	6,00	Permutant	1	2 à 3	3
<b>Elisabeth<sup>3</sup></b>	2	inf. à 1 an	Insuline	3	0 à 2	0,16	De novo	2	2 à 3	7
<b>Evelyne<sup>3</sup></b>	2	inf. à 1 an	Insuline	3	0 à 2	0,16	De novo	2	0 à 1	10
<b>Jacques<sup>3</sup></b>	2	10 et plus	ADO*, insuline	2	4 à 6	4,00	Permutant	1	0 à 1	2
<b>Zohra<sup>3</sup></b>	1	2 ans	Insuline	3	2 à 4	2,00	Permutant	2	0 à 1	4
<b>Chiara<sup>4</sup></b>	1	inf. à 1 an	Insuline	4	0 à 2	0,16	De novo	2	1 à 2	30
<b>Kavish<sup>4</sup></b>	2	10 et plus	ADO*, insuline	3	10 à 12	11,00	Permutant	2	0 à 1	3
<b>Ludmila<sup>4</sup></b>	2	9 ans	ADO*, Pompe	<i>Continue</i>	6 à 8	6,00	Permutant	2	5 à 6	7
<b>Morgane<sup>4</sup></b>	1	inf. à 1 an	Pompe	<i>Continue</i>	0 à 2	0,33	De novo	2	3 à 4	20
<b>Patrick<sup>4</sup></b>	2	10 et plus	ADO*, insuline	3	12 à 14	11,00	Permutant	2	0 à 1	2
<b>Samia<sup>4</sup></b>	2	10 et plus	ADO*, insuline	4	20 à 22	17,00	Permutant	2	1 à 2	6

Notes. <sup>1</sup> Centre *Dagobah* <sup>2</sup> Centre *Endor* <sup>3</sup> Centre *Kamino* <sup>4</sup> Centre *Tatooine* \*ADO : médicaments antidiabétiques oraux ; \*\*ASG : Autosurveillance glycémique ; N.A. : Non adapté .

Concernant les traitements, seulement trois personnes bénéficient d'une pompe à insuline, trois autres personnes se sont vu proposer une pompe et était en attente de l'obtenir (Chems-Eddine, Fatou et Delphine). Comme attendu, toutes les PVD ont une fréquence d'injection d'insuline supérieure ou égale à trois fois par jour. Pour certains, ils requièrent de l'insuline depuis de nombreuses années (Chems-Eddine, Ilyès, Reine et Mariam pour les PVDT1 puis Michèle, Kavish et Patrick chez les PVDT2). Enfin on remarque quelques personnes qui ont des habitudes de fréquence de *scans*/j. très importantes comme Etienne (17 fois), Chiara (30 fois) ou encore Morgane (20 fois). En ce qui concerne les deux dernières, elles vivent avec un diabète de type 1 de découverte récente. À l'opposé, on identifie des personnes qui se scannent peu dans la journée. C'est le cas d'Ilyès (cinq fois) et de Mariam (six fois) qui vivent pourtant avec un DT1, mais aussi de David (trois fois), Jacques (deux fois), Kavish (trois fois) et Patrick (deux fois par jour lui-même, allant jusqu'à six fois quand c'est son épouse qui le fait aussi). Ces quatre dernières personnes vivent avec DT2 depuis de longues années (supérieur à neuf ans au moins).

#### 5.2.1.3 Autosurveillance glycémique avec le FSL

Un intérêt a été porté à connaître le comportement des personnes dans leur autosurveillance glycémique (Tableau 9). D'après le nombre moyen de *scans* déclaré durant les entrevues, une analyse comparée par groupe est proposée.

Le nombre de *scans* réalisés par jour par les PVD varie entre deux et 30 dans l'ensemble de l'échantillon. La moyenne de *scans* par jour chez les PVDT1 est de  $10,50 \pm 7,8$  (Médiane : 7,0 [Min : 4 – Max : 30]) tandis que celle observée chez les PVDT2 est de  $8,15 \pm 4,38$  (Médiane : 7,0 [Min : 2 – Max : 17]). Un test non paramétrique de Mann-Whitney en bilatéral a été appliqué après vérification de l'absence de distribution normale (test de Shapiro-Wilk,  $p = 0,002$ ) et malgré la présence d'une homoscedasticité (test de Levene,  $p = 0,234$ ). L'homogénéité des variances était attendue du fait des valeurs égales des médianes. Le test de Mann-Whitney a mis en évidence que les rangs moyens des utilisateurs PVDT1 et des utilisateurs PVDT2 étaient non significativement différents ( $Z = 63,0$ , IC 95 % [-3,00 ; 5,00],  $p = 0,640$ ).

**Tableau 9***Description des scans quotidiens suivant le type de diabète et statut d'utilisateur*

Types de diabètes	Statut d'utilisateur	N	Moyenne	Médiane	Écart-type	Min.	Max.
Type 1		<b>11</b>	<b>10,55</b>	<b>7,00</b>	<b>7,80</b>	<b>4</b>	<b>30</b>
	<i>De novo</i>	5	15,40	12	9,63	7	30
	<i>Permutant</i>	6	6,50	6,50	2,07	4	10
Type 2		<b>13</b>	<b>8,15</b>	<b>7,00</b>	<b>4,38</b>	<b>2</b>	<b>17</b>
	<i>De novo</i>	3	9,67	10	2,52	7	12
	<i>Permutant</i>	10	7,70	6,5	4,81	2	17
Tous		<b>24</b>	<b>9,25</b>	<b>7,00</b>	<b>6,16</b>	<b>2</b>	<b>30</b>

*Notes. Mesure ayant eu lieu au moment de la première entrevue.***Tableau 10***Comparaison des moyennes de scans quotidiens suivant les types d'utilisateurs*

	Statut d'utilisateur	N = 24	Moyenne	Médiane	Écart-type	Erreur standard
Fréquence d'autosurveillance	<i>Permutant</i>	16	7,25	6,50	3,96	0,990
	<i>De novo</i>	8	13,3	11,00	7,98	2,82

*Notes. Mesure ayant eu lieu au moment de la première entrevue.*

En revanche, la moyenne de *scans* par jour entre le groupe des utilisateurs *permutants* est significativement moindre que celle des utilisateurs *de novo* (7,25 scans/j. et 13,3 scans/j., respectivement) (voir Tableau 10). Un test non paramétrique de Mann-Whitney en bilatéral aussi été appliqué (absence de distribution normale par le test de Shapiro-Wilk,  $p = 0,005$  ; confirmation de la tendance à l'hétérosédasticité par le test de Levene,  $p = 0,065$ ). Ce test a indiqué que les rangs moyens des *utilisateurs permutants* et des utilisateurs *de novo* étaient significativement différents ( $Z = 25,5$ , IC95 % [1,00 ; 10,00],  $p = 0,007$ ). Cette tendance de différence entre ces deux profils d'utilisateurs est explorée plus loin dans des modalités d'utilisation du FSL au regard des fréquences d'autosurveillance.

### **5.2.2 Caractéristiques des professionnels de santé**

Les professionnels de santé se répartissent également entre infirmières et médecins. La part importante de féminisation des professions de santé est retrouvée ici puisqu'on compte 22 personnes de genre féminin (92 %) et deux personnes de genre masculin (8 %). Le Tableau 11 présente les caractéristiques sociodémographiques des professionnels de santé.

La moyenne d'âge est assez similaire entre le groupe des médecins que celui des infirmières. En effet, le personnel médical ( $n = 12$ ) a une moyenne d'âge de 44 ans  $\pm 9,59$  (Médiane : 43,5 [Min : 31 – Max : 58]) et le personnel infirmier ( $n = 12$ ) a une moyenne d'âge de 43,8 ans  $\pm 7,59$  (Médiane : 44 [Min : 26 – Max : 54]). Un seul diabétologue travaille en temps partiel, le reste des professionnels exerce à temps plein en institution publique.

Concernant l'ancienneté dans l'éducation au FSL, les professionnels dans leur ensemble disposent d'une expérience dans l'accompagnement à l'ASG par FreeStyle de 4,3 ans  $\pm 1,44$  (Médiane : 5 [Min : 1 – Max : 6]). En effet, pour la grande majorité, ils accompagnent les PVD depuis quasiment le début de l'autorisation de mise sur le marché du FSL.

**Tableau 11***Descriptif des données sociodémographiques des professionnels de santé*

	<b>N = 24</b>	<b>%</b>	<b>Moyenne</b>	<b>Écart-Type</b>
<b>Genres et âges</b>				
- Femmes	22	91,7 %	43,4	8,04
- Hommes	2	8,3 %	49,0	5,66
<i>Total</i>	24	100 %	43,9	7,93
<b>Situations matrimoniales</b>				
- Célibataire	3	12,5 %	—	—
- Concubinage	1	4,2 %	—	—
- Marié ou Pacsé	15	62,5 %	—	—
- Séparé ou divorcé	3	12,5 %	—	—
- Veuf ou veuve	1	4,2 %	—	—
- Veuve remarié	1	4,2 %	—	—
<b>Études</b>				
- License	10	41,7 %	—	—
- Master	2	8,3 %	—	—
- Doctorat d'État	9	37,5 %	—	—
- Habilitation à diriger des recherches ou agrégation	3	12,5 %	—	—
<b>Catégories professionnelles</b>				
- Infirmières diplômées d'état	10	41,7 %	—	—
- Inf. exerçant en pratique avancée	2	8,3 %	—	—
- Médecin	9	37,5 %	—	—
- Médecin (PU-PH ou assimilés)	3	12,5 %	—	—
<b>Temps de travail</b>				
- Temps plein	23	95,8 %	—	—
- Temps partiel	1	4,2 %	—	—
<b>Expérience dans l'éducation au FSL (années)</b>				
- Médecin	12	—	4,63	1,19
- Infirmière	12	—	4,00	1,65

Les soignants n'ont pas été recrutés de façon paritaire au sein d'un même centre entre personnel médical et infirmier. On dénombre 12 infirmières dont deux infirmières en pratique avancée et 12 médecins dont trois professeurs d'université praticiens hospitaliers ou équivalents.

Bien qu'un objectif visé fût de disposer d'une part égale de médecins et d'infirmières, cette volonté était soumise à la constitution des équipes et l'implication des différents corps de métiers dans l'éducation.

Certains centres ont donc une représentation plus importante de médecins que d'infirmières comme à *Kamino* et *Dagobah*. Cela se justifie pour le premier, eu égard à la réorganisation que ce centre a connue dans les mois qui ont précédé l'étude, pour le second il s'agit d'une organisation spécifique puisque l'ETP et l'accompagnement au FSL reposent sur des personnes bien identifiées. Ces points seront détaillés par la suite.

La présentation de la population permet de situer la qualité de l'échantillon constitué et qui est en adéquation avec les intentions initiales de recrutement. Elle montre une diversité utile à l'identification d'une variété de points de vue. Cet échantillon varié issu de centres d'aspects hétérogènes autant dans leur pratique que dans le territoire qu'ils soutiennent est conforme aux ambitions des évaluations réalistes qui visent à faire émerger des variations et des similarités contributives à la construction théorique.

La partie suivante met en lumière la façon dont l'arrivée du FSL s'est déroulée au sein des centres et pour les équipes d'ETP. Dans les pages qui suivent, afin de guider le lecteur, chaque citation indiquera le pseudonyme, le centre de rattachement et la qualité (PVD et PDS) ainsi que l'endroit dans le verbatim (Pos. x-y). Quand les résultats s'appuient sur la transversalité d'un cas individuel, l'appel de chaque cas sera fait en fin d'argumentaire (ex. : cas de X, cas de y).

### **5.3 Diffusion du FSL et évolution de l'éducation au FSL**

Lors des entrevues, les professionnels ont spontanément et systématiquement fait la distinction entre ce qui avait cours depuis le début de l'arrivée du FSL jusqu'aux quelques derniers mois précédant la collecte de données et ce qui était en place de façon plus récente.

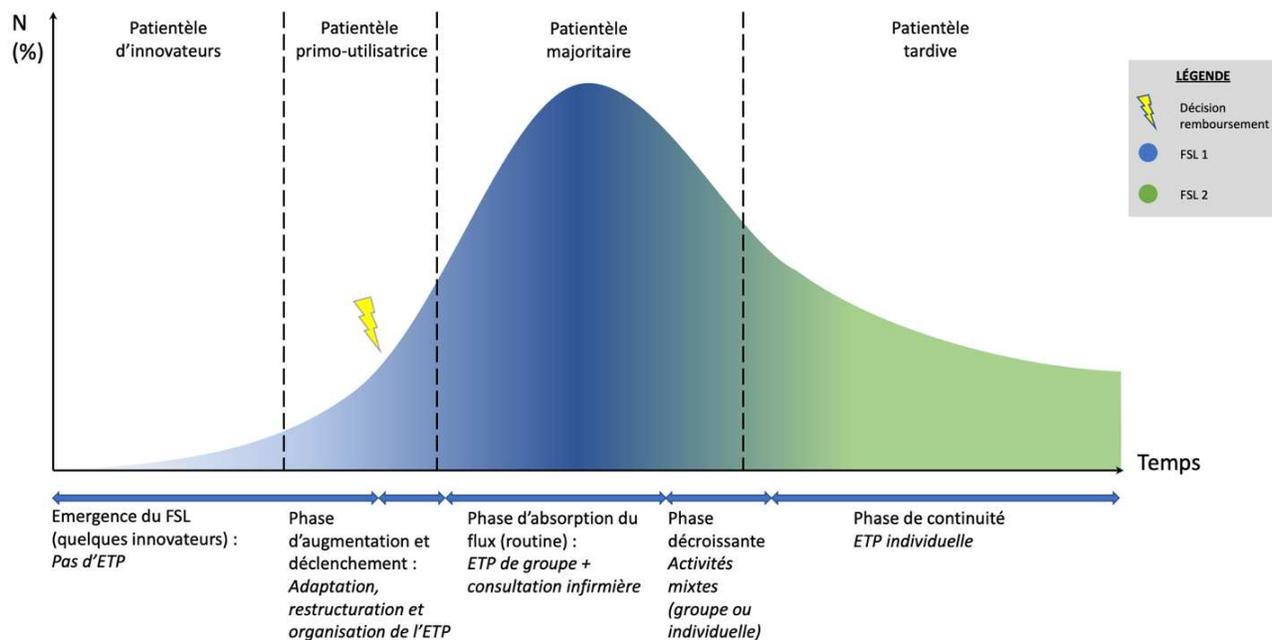
Ces changements n'étant pas liés entièrement au contexte pandémique révélèrent une cinétique assez originale qui méritait d'être relatée. Alice décrit cette évolution ainsi et de façon exemplaire :

Au départ, c'était très individuel. Ouais, c'était en fonction du patient qui venait. C'était en face à face avec plus ou moins les connaissances. Je pense qu'au départ, on montrait surtout comment l'installer, mais on ne rentrait pas forcément dans les fonctionnalités, à mon avis, et dont tout ce qui pouvait nous apporter comme informations. Et, après au fur et à mesure. Et, puis avec les nouvelles données, la nouvelle façon de gérer son diabète avec le temps dans la cible – et puis forcément des glycémies ponctuelles - on a apporté plus d'informations aux patients et en fonction aussi des demandes de la HAS ...ben, pour la prescription, l'obligation de faire une éducation et tout ça. C'est à ce moment-là qu'on a mis en place de l'atelier, en fait. *(Alice, Kamino – PDS, Pos. 45)*

En comparant les verbatim des professionnels de santé des quatre centres qui étaient présents depuis l'arrivée du FSL, la plupart rapportent la même cinétique dans la diffusion de la technologie et transformation de l'activité qui résonne directement avec la description faite par Rogers (1962) en matière de diffusion des innovations et potentiellement représentable comme une courbe de Gauss (voir Figure 14). L'engouement pour le FSL, la part de personnes potentiellement concernées, et la capacité d'absorption du système de santé a nécessité des adaptations des organisations pour répondre à la demande. Chaque temps est décrit plus spécifiquement dans les paragraphes suivants.

**Figure 13**

*Diffusion du FSL et évolution de l'éducation dans les terrains de recherche*



### 5.3.1 Émergence du FSL

Les professionnels de santé exerçant en diabétologie ont été confrontés au FSL dès l'autorisation de mise sur le marché et la commercialisation réalisée directement par le constructeur. Certains PVD, souvent très ouverts au progrès (innovateurs) et fortement intéressés par cette technologie se l'étaient procuré par leurs propres moyens et en assumant le coût personnellement. Ces personnes, particulièrement motivées dans l'utilisation du FSL, arrivaient en faible nombre, mais de façon croissante dans les consultations des diabétologues. Étant donné le caractère individuel de leur démarche et situé en dehors du parcours de soin, ils ne bénéficiaient pas d'éducation. Par ailleurs, il n'existait rien en ce sens à cette époque.

L'organisation sanitaire n'était alors pas apte à accompagner ces personnes de façon organisée et répondre à ce besoin, bien que certains spécialistes se rendaient déjà compte de premières difficultés :

On avait bien conscience qu'il fallait qu'il y ait une éducation pour bien comprendre l'outil, pour bien se l'approprier, et pour pouvoir l'utiliser. L'exemple typique - j'avais été étonnée de ça, au début - c'était un patient qui s'était acheté lui-même le FreeStyle avant qu'il ne soit remboursé. Il était arrivé avec une feuille comparative. Il avait fait le pourcentage de variations des glycémies capillaires et interstitielles. Et, en fait, il n'aurait jamais fait ça, s'il avait été éduqué avant et si on lui avait dit...si on lui avait expliqué qu'on ne mesurait pas la même chose et que forcément en ne mesurant pas la même chose, on n'aurait pas le même résultat. Et, je le revois arriver avec sa feuille en me disant : voyez, il y a x % de variations euh...sur le coup j'en ai un peu souri. Mais il avait passé énormément de temps à faire ça, le pauvre. Et, je me suis dit : « mais, finalement, euh...voilà, l'éducation, elle est indispensable ». Sinon, on ne comprend pas l'outil. On l'utilise mal. (*Bénédicte, Kamino – PDS, Pos. 38*)

L'inducteur du changement d'organisation dans les services de diabétologie et l'élément déclencheur qu'a constitué un avant après est la décision prise par la HAS de prise en charge financière du FSL par l'Assurance maladie. Cet élément a entraîné une nouvelle phase dans la diffusion du FSL.

### **5.3.2 Diffusion à plus large échelle et adaptation de l'éducation**

À partir de la décision de la HAS, un véritable chamboulement a été observé. D'une part du fait de la nature de la décision, conditionnant la prescription du FSL selon des critères d'éligibilités visant une large partie de la population vivant avec un diabète, mais d'autre part imposant des conditions de suivi d'un programme d'éducation pour les PVD pour être remboursées. Cela a imposé de facto des organisations nouvelles afin d'absorber la demande, y répondre efficacement et selon les standards exigés.

Aussi à ce stade, la patientèle éligible, potentiellement demandeuse ou bien éveillée à l'existence du FSL par les diabétologues, a engendré une forme de pression sur le système. Considérant la nécessité d'assurer des interventions éducatives efficaces, les quatre centres comme certainement beaucoup de centres en France, ont procédé à la mise en œuvre d'ateliers d'éducation

en groupe programmés régulièrement et spécifiquement centrés sur l'initiation du FSL. De son côté, Sophie au sein du Centre *Endor* rapporte bien le volume important de personnes qui pouvait être éligible au FSL et atteste que l'équipe a dû s'organiser pour proposer des activités à intervalles réguliers et former les PVD en groupe :

En fait, à ce moment-là, comme il y avait beaucoup de patients éligibles d'un coup puisqu'on avait toutes (...) notre patientèle à basculer sur le FreeStyle, enfin tous les types 1 et tous ceux qui étaient en multi-injection ça faisait beaucoup de patients d'un coup. Donc à ce moment-là, on a fait de l'éducation en groupe. On faisait ça une fois par semaine ou tous les quinze jours, ça dépendait, et on faisait des groupes d'une dizaine de patients plus ou moins. Il y avait un accompagnant autorisé par personne notamment pour les personnes un peu moins à l'aise ou un peu plus âgées. On avait préparé, alors on faisait un médecin, une infirmière. On avait préparé un diaporama avec les différents et les principaux messages. On donnait l'ordonnance aux patients avant qu'ils viennent, on leur envoyait, ce qui fait que le patient arrivait avec le capteur, le lecteur. Comme ça, on posait tous ensemble le premier capteur avec l'aide de l'infirmière et puis une fois du médecin, voilà on démarrait le capteur. (*Sophie, Endor – PDS, Pos. 6*)

Adrienne à *Dagobah* explique que l'équipe a même évalué parmi la patientèle qui pouvait se voir proposer le FSL et les invitait à s'inscrire sur les ateliers spécialement créés pour les former :

Avec le docteur X. qui était encore dans le service, on avait toutes les deux décidé de mettre au point des ateliers et de bien suivre les recommandations. Donc, on avait fait une liste en amont avec un peu de patients, en fait, dès qu'on a eu l'autorisation, les patients ont été appelés – certains patients – et donc, on a très vite cherché auprès du secrétariat une liste – en leur disant, vous vous inscrivez, on va mettre en place des ateliers. Je me rappelle que ça a débuté un été et que, du coup, cet été-là, on a fait des ateliers pour mettre en groupe les patients sous capteurs. Donc, on faisait la formation – ce qui était très intéressant d'avoir, nous, un temps dédié d'une heure – avec une infirmière et un médecin – où, on avait huit à dix patients à qui on apprenait qu'est-ce que c'était le capteur FreeStyle et ils ressortaient de là avec une prescription de notre part et on leur redonnait un rendez-vous, pour le même atelier, trois mois plus tard. (*Adrienne, Dagobah – PDS, Pos. 68*)

À *Tatooine*, l'équipe de Catherine a procédé de façon similaire :

Quand on a eu la première vague de quand le FreeStyle Libre est arrivé où on a regardé tous les patients éligibles et on les a fait venir en groupe parce qu'on avait beaucoup de patients de retard qui pouvaient bénéficier du système. Donc ils venaient en groupe et il y avait des sessions de groupe où il y avait une infirmière qui animait la mise sous capteur. Les mises sous capteurs se faisaient comme ça. (*Catherine, Tatooine – PDS, Pos. 36*)

À *Kamino*, Bénédicte détaille le parcours qui amenait le patient dans les ateliers d'éducation en groupe et qui respectait le caractère prescriptif des recommandations de la HAS :

On l'avait décliné en atelier collectif. C'est-à-dire que, on posait l'indication...il y avait une première information du patient en consultation médicale au moment où on lui présentait un peu le dispositif. Si on avait son accord, alors, on lui expliquait les grandes lignes, le principe euh... les indications - on lui disait s'il rentrerait bien dans le remboursement de la technique – on lui expliquait les grands principes – on faisait une première ordonnance. Il allait ensuite acheter le dispositif. Il ne le mettait pas en place. Il l'apportait à l'atelier d'éducation. Et, à l'atelier d'éducation, finalement, c'était en groupe sous la supervision de l'infirmière d'éducation, que tout était déballé, que tout était expliqué, installé, et, qu'il y avait finalement le premier scan, au bout de la première heure après la mise en place du capteur, avant la sortie de l'atelier. (*Bénédicte, Kamino – PDS, Pos. 40*)

Dans le contenu de l'intervention, Bénédicte (*Kamino*) indique la partie sur la technique de pose, pour l'apprentissage du geste et le bon positionnement, la lecture des données à l'écran. Elle explique les messages de sécurités qui étaient délivrés comme une partie intégrante de cette intervention :

Il y avait toute une partie technique sur : quand est-ce qu'on le met en place ? Où est-ce qu'on le met en place ? Comment on procède ? On insistait aussi sur peut-être les petits défauts de fiabilité. On avait toute une série aussi sur la sécurité, c'est-à-dire, « j'ai une discordance entre ce que je ressens et ce que je scanne ». Voilà tout ça c'est vraiment très important. Et, ensuite, on leur faisait télécharger, à la fin de l'atelier, l'application pour qu'ils transmettent aux médecins qui les suivaient, les données... enfin pour qu'ils se connectent à l'application pour qu'il y ait, ensuite, une transmission des données. Si le patient évidemment était d'accord. Tout le monde n'avait pas un téléphone portable, sinon, on leur expliquait comment se connecter avec l'application sur l'ordinateur. C'a été un peu ça qui a été fait. Et, ensuite, en fait, je crois qu'il n'y avait pas de questionnaire d'évaluation à la fin de l'atelier...et c'est peut-être la chose qui manquait par rapport aux attentes des patients. Voilà, il y avait une partie technique et une partie aussi sur la transmission des données ensuite aux praticiens. (*Bénédicte, Kamino – PDS, Pos. 44*)

Souvent, les ateliers n'étaient pas les seules interventions éducatives, les centres disposant d'infirmières formées à l'ETP qui avaient la possibilité de tenir des temps de consultations pour accompagner les PVD dans leur utilisation et qui intervenaient à distance des ateliers. Dans les suites, les PVD pouvaient donc être revues par le diabétologue ou une infirmière. Ces organisations ont duré tant que la file active alimentait les activités. Les choses ont évolué ensuite, la vitesse de croisière qui s'était mise en place et ayant donné lieu à une ETP « de routine ». Cependant, le flux a commencé à décroître.

### **5.3.3 La normalisation de la diffusion et de l'éducation au FSL**

Progressivement, le flux de personnes à éduquer à l'utilisation du FSL s'est réduit. La fréquence de personnes éligibles diminuant et devenant plus irrégulière, la tenue des ateliers de groupe devenait par conséquent moins opportune ou réalisable. En effet, la très grande partie de la file active des centres et notamment les PVDT1 déjà bien connues des professionnels de santé avaient opéré leur bascule vers le FSL. Les personnes à qui pouvait être proposé le FSL étaient soit une patientèle de « retardataires » (PVDT1 ou PVDT2), soit des PVD chez qui on découvrait un diabète et qui nécessitaient d'emblée un traitement par multi-injection d'insuline, soit des PVD qui présentaient une acutisation de leur maladie telles les personnes qui étaient non-insulino-requérantes et le devenaient ou encore celles qui nécessitaient une intensification de leur insulinothérapie. Par le terme « retardataires », il est fait référence aux *late-adopters* (adoptants tardifs) que l'on rencontre dans les phénomènes de diffusion des innovations tels que décrits par (Rogers, 1962). Ce sont des personnes qui ont souvent des caractéristiques ou un rapport à la technologie différente des personnes qui se procurent l'innovation parmi les premiers. Ici, il n'est pas systématiquement rapporté de différences en lien avec les usages technologiques chez les PVD. Il peut s'agir de personnes qui n'avaient pas de nécessité de s'autosurveiller auparavant et qui sont confrontées à ce besoin nouveau par une aggravation de leur maladie ou une découverte récente de diabète de type 1. Sophie explique son expérience ainsi :

Moi maintenant j'en mets extrêmement peu parce que je les ai tous mis [sous FSL]. Tous ceux qui étaient éligibles, ils ont tous le FreeStyle. Enfin les quelques que je n'ai pas, c'est

vraiment les réfractaires. Donc finalement, vraiment, tous ceux à qui on le met (...) c'est que des patients qui sont sortis récemment d'hospitalisations parce que (...) c'est les patients qui passent en hospitalisation au moment de la découverte. Ou pour la mise sous basale-bolus. Ouais, donc [des ateliers] ça impliquerait de les faire revenir. Ce qui peut se discuter. (*Sophie, Endor – PDS, Pos. 148*)

Parmi les personnes vivant avec un diabète qui ont participé aux entretiens, on retrouve ces profils. Par exemple, Ilyès est une PVDT1 retardataire n'ayant pas fait la démarche indiquant : « j'avais mon petit confort, et en fait, c'était de la fainéantise » (*Ilyès, Dagobah – PVD, Pos. 98*). Pour Reine, le FSL lui a été proposé lors d'un épisode de décompensation de son DT1 : « à l'occasion d'une hospitalisation de jour. Et, comme mon diabète se déséquilibrait, j'avais beaucoup de dextros à faire au bout du doigt » (*Reine, Dagobah – PDS, Pos. 12*). Pour Jacques (PVDT2), aussi un épisode de décompensation a nécessité une hospitalisation et c'est à ce moment-là que le FSL lui a été proposé afin d'assurer un meilleur suivi de son profil glycémique : « il y a à peine deux mois que j'ai été hospitalisé – parce que j'ai fait euh...le diabète a été assez dérégulé, donc, ils m'ont hospitalisé quatre jours pour le remettre aux normes » (*Jacques, Kamino – PVD, Pos. 74*) et « c'est le médecin qui me l'a proposé directement pendant que j'étais dans le service euh...hospitalisé ici » (*Jacques, Kamino – PVD, Pos. 72*) ». Pour sa part, Etienne (PVDT2) alors qu'il nécessitait une ASG de quelques fois par semaine, est devenu insulino-requérant, nécessitant alors une ASG pluriquotidienne :

Ils m'ont envoyé à l'hôpital. Pis après à l'hôpital euh...c'était au mois de septembre ça et à l'hôpital, ils ont dit que j'étais un type 2 – parce qu'ils ont fait les recherches - ils ont dit qu'il fallait me passer sous insuline quoi. Donc, ça fait depuis le mois de septembre que je suis sous insuline rapide et lente. (*Étienne, Endor – PVD, Pos. 1*).

Ainsi à ce jour, le flot actuel peut être entendu comme le temps des personnes qui réalisent un passage tardif et qui accèdent désormais davantage à la version 2 du FSL, cela engendra alors la coexistence d'un mix d'utilisateurs du FSL N° 1 et du FSL N° 2 dans la population. Cette phase de la diffusion du FSL est celle de la continuité et de l'éducation au « fil de l'eau ». Désormais le flux est encore plus irrégulier et le cadencement des éducations plus épisodiques ne répond plus aux mêmes organisations de parcours. Les ateliers ont laissé place à des éducations individuelles dont la réalisation et la mise en œuvre varient suivant les centres (cela sera détaillé dans le chapitre 5.4.).

Certains centres ayant une file active plus importante ont pu maintenir des éducations de groupe sous un format différent comme cela sera expliqué plus loin (ex. : Centre *Dagobah* ou *Endor*).

Ce cadencement dégressif des séances d'éducation thérapeutique s'accompagne d'une diminution de la richesse des contenus et d'un rationnement pédagogique. Ainsi quelques médecins ou infirmières indiquent que le contenu, les moyens utilisés ou les supports ont été utilisés différemment au fur et à mesure du temps, voire abandonnés. Dans le même temps, Sophie explique d'ailleurs que l'aspect de cours magistral que revêtaient les ateliers servait en premier lieu à fiabiliser l'intervention et assurer un filet de sécurité dans l'enseignement pour les éducateurs eux-mêmes. Par conséquent, une fois rôdés au discours et familiarisés avec le FSL, le changement s'est fait naturellement :

Avant, [la séance] était très cadrée parce qu'il y avait un support et tout le monde utilisait le même support. Maintenant, c'est beaucoup effectivement plus libre parce qu'aussi... Enfin, nous, au début, on découvrait en même temps que le patient, donc on était aussi moins à l'aise pour le faire sans support, etc. Là maintenant ça fait quand même quatre ans qu'on fonctionne avec, on connaît bien. Donc c'est vrai que ça se fait plus naturellement aussi et que les messages, on les connaît. (*Sophie, Endor – PDS, Pos. 17-18*)

En outre, les éducateurs interviennent davantage « au lit » des personnes ou en bureau de consultation aussi les interventions se prêtent moins à un aspect magistral avec des outils de type diaporama. Céline qui a réalisé un portfolio de présentation à partir de quelques diapositives du PowerPoint créé à l'origine, confirme l'évolution de ses interventions et avoir manqué de structuration à certains moments :

(...) après, peut-être aussi que bon, j'ai...je n'ai pas tenu la route non plus. Mais euh...il y avait eu d'autres choses aussi, entre temps, il était question que je voie plus souvent les patients qui étaient hospitalisés. Donc, ça faisait des suivis différents, il y a eu moins de systématisme par rapport à ça. (*Céline, Dagobah – PDS, Pos. 226*)

Pour autant, ce mécanisme d'intégration des connaissances sur le FSL et la mesure continue du glucose par les professionnels, montre aussi le besoin qu'ils aient eu de s'appuyer sur des médias au début de leur activité éducative en lien avec le FSL et dans des moments où ils étaient potentiellement plus fragiles sur la maîtrise de leur enseignement. Aussi quand les professionnels

ont gagné en confiance, on peut évoquer la possibilité que les contenus leur aient apparu moins utiles. Dans ces suites, il est probable que les interventions aient évolué vers des modalités moins standardisées davantage individualisées aux PVD qui en étaient destinataires.

Par ailleurs, la sobriété des contenus s'explique aussi de deux façons selon les professionnels. D'une part du fait de la durée consacrée à l'intervention individuelle qui est moins longue qu'avec un groupe (certains disent 20 minutes contre une à deux heures), mais d'autre part dans la perspective d'habituer la personne à mobiliser les documents qui seront à sa disposition quand elle réalisera le geste technique de pose à son domicile (c'est-à-dire le mode d'emploi fourni dans la boîte par le fabricant).

Je pense qu'on prenait quand même plus le temps, quand il y avait un atelier dédié, que comme on fait là au fil de l'eau... (*Sophie, Endor – PDS, Pos. 132*)

Ces raisons semblent avoir conduit de nombreuses infirmières à désormais s'appuyer uniquement sur le mode d'emploi proposé dans la boîte du capteur FSL. Déjà utilisé dans les ateliers, ce document détaillant pas-à-pas par des vignettes, la pose du capteur ainsi que les principales informations sur le FSL est très largement mobilisé dans les quatre centres lors de l'initiation individuelle. Nombreuses sont les infirmières à relater des pratiques en ce sens et Lucille à *Endor* en donne un exemple manifeste :

Moi, je me sers beaucoup du dépliant qu'il y a dans la boîte avec les étapes, en disant « on va le faire ensemble, mais la prochaine fois, gardez bien ce dépliant avec vous parce que je ne serai pas là », il sera tout seul et il faudra qu'il fasse étape par étape ce qu'il faut faire, donc.... C'est plutôt simple. Ils comprennent vite, quatorze jours après, l'infirmière ne sera pas là pour poser. Je dirais que l'éducation.... Oui dans l'idéal, j'aimerais bien rester 1 h avec le patient pour lui expliquer tout... mais la réalité, c'est lors d'une pose, c'est 20 minutes. (*Lucille, Endor – PDS, Pos. 130-131*)

On retrouve ces pratiques dans la plupart des verbatim des infirmières, quel que soit le centre. Ici, Jihane illustre l'utilisation de ce média dans la séance d'initiation :

Et donc je sors (...) le mode d'emploi ! Et je lui montre qu'en plus c'est très très simple et qu'il ne doit pas s'inquiéter que voilà, que c'est même indiqué dans les photos, comment

on installe ce fameux capteur. Donc, de là je sors le dépliant, je lui montre les photos et je lui explique les étapes qui vont suivre. (*Jihane, Tatoonine – PDS, Pos. 54*)

Les changements de pratiques éducatives mettent en évidence une repolarisation de l'intervention qui a déplacé son centre de gravité : plutôt que d'être centrée sur l'apprenant et le développement de conditions favorables à son apprentissage, l'intervention est davantage centrée sur l'éducateur et la stratégie d'enseignement elle-même.

### **5.3.4 Survenue de la crise sanitaire**

La crise sanitaire de la COVID-19 a intensifié la déstructuration de l'offre. La crise sanitaire a opéré un arrêt de l'accueil des PVD et une redirection des ressources humaines dans des unités cliniques surchargées par l'accroissement du nombre de personnes soignées pour ce virus et de leur criticité.

La crise COVID est arrivée... alors, il y a eu beaucoup de choses très délétères sur notamment : l'organisation des structures hospitalières, la déstructuration, l'éclatement des équipes, la perte de performance parce que les gens sont mutés partout pour faire les choses... (*Bénédicte, Kamino – PDS, Pos. 22*)

L'activité de soins des unités cliniques de diabétologie s'est alors raréfiée. En effet, hormis les découvertes accidentelles de diabète comme par exemple, Yevgeny qui était hospitalisé en raison de la COVID-19 et qui présentait une hyperglycémie importante asymptomatique, peu de nouvelles PVD ont été soignées durant cette période dans les centres. Les PVD connues par les équipes se sont abstenues de consulter. Les interventions éducatives, quelles qu'elles soient, ont donc été arrêtées :

Mais **c'est que la crise COVID, elle nous a embêtée** [accentuation] dans les dispositifs d'éducation thérapeutique ! Parce que finalement comme les infirmières étaient occupées ailleurs et que, nous, on était occupé ailleurs. Ben, la première chose que l'on sacrifie, c'est les choses qui semblent aux gens qui décident - peu utiles - alors qu'elles sont indispensables à nos yeux. Et, l'une des premières choses qui sautent, eh bien, c'est [une activité clinique de réadaptation de maladie chronique] « ben hop, ils iront ailleurs »... puis l'éducation thérapeutique « hop, ils iront ailleurs »... Et pis tout ce qui n'est pas euh...c'est comme les commerces essentiels, et les commerces pas essentiels, tout ce qui n'est pas essentiel - c'est-à-dire hors de l'hospitalisation, les urgences, les unités de soins COVID -

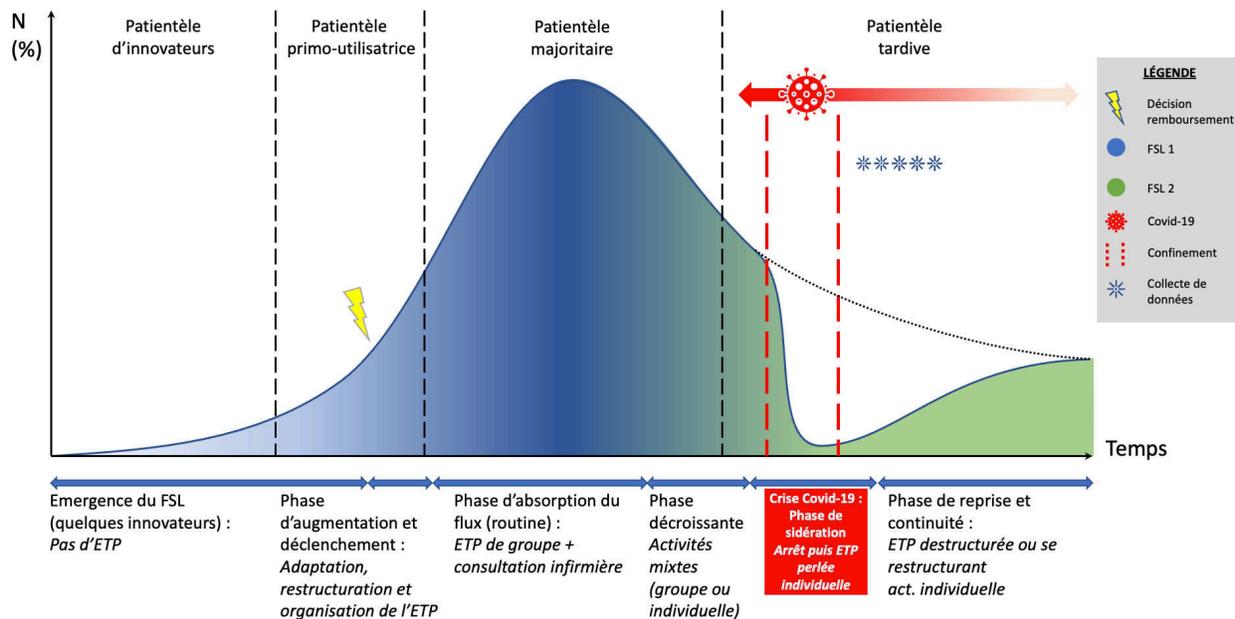
ben, tout le reste... on est un petit peu en...voilà [fait un signe de lancer par-dessus l'épaule]. (*Bénédicte, Kamino – PDS, Pos. 24*)

Ainsi, la crise sanitaire a imposé un gel des programmes d'ETP. Il s'agit d'une forme de sidération qui a cristallisé les activités éducatives dans les centres y compris au-delà de la période de confinement (voir Figure 15) du fait ici encore d'un manque en personnel qui s'est prolongé. Johana (Centre *Tatooine*) le désigne ainsi lors de l'entrevue « On essaye de reprendre aussi l'éducation avec les patients, car ces derniers temps, c'était un peu compliqué, on était vraiment en sous-effectif » (*Pos. 130*).

Par conséquent, entre ce à quoi l'on pouvait s'attendre dans la cinétique de prise en compte de la patientèle tardive, il y a eu un véritable accident (voir Figure 15). La courbe connaît un décrochage manifeste eu égard à la réorganisation des soins priorisant l'accueil et le traitement de personnes atteintes de la COVID-19.

**Figure 14**

*Impact de la crise sanitaire liée à la COVID-19 sur l'éducation au FSL*



La collecte a eu lieu conséquemment après le premier confinement et excepté Chems-Eddine qui a débuté l'utilisation avant cette période de sidération, toutes les PVD ont été initiées après celle-ci. Les plus proches du confinement (en avril) sont Elisabeth, David, Ahmed, Yevgeny, Reine, les autres sont plus à distance.

On a vu des conséquences parce qu'il y a des gens à qui on l'a mis, nous, en mode dégradé finalement. Parce que bon, on ne veut pas priver le patient de la technologie, mais, on ne peut pas faire aussi bien, en consultation toute seule, que sur un atelier de groupe où pendant deux heures on va expliquer, laisser les gens s'approprier, poser leurs questions. Si on a dix consultants à voir dans la journée et un FreeStyle à poser...ben on va le faire, mais ça va être un peu de l'accélération et un peu à marche forcée et peut-être pas très performant... c'est pas satisfaisant sur le point éducatif. Et, du coup, ces gens-là...eh ben, on se rend compte que, par exemple, ils ne savent pas bien le mettre ou qu'il faut changer d'endroit. Il y a plein de choses qui ne sont pas acquises. Et, ça, c'est une faute finalement...enfin ce n'est pas une faute, mais c'est un manque dans l'éducation. Donc pour les nouveaux, en tout cas, ceux qui avaient leurs dispositifs – à qui on a mis le dispositif – ben, c'était en mode dégradé non-satisfaisant. (Bénédicte, Kamino – PDS, Pos. 24)

Ici, ce que Bénédicte rapporte raisonne parfaitement avec le ressenti des infirmières quant à leur champ de pratique éducatif et relationnel. Certes dans le cas présent, c'est le contexte de crise qui est signifié par elle, mais la crise revêt différentes formes et parfois latentes. Ces situations font apparaître beaucoup de frustration dans les récits du personnel soignant, et ce peu importe son lieu d'exercice donc, quel que soit le centre participant à l'étude.

En somme, la mise en perspective des points de vue des professionnels de santé sur l'historique de leurs pratiques éducatives et leur expérience dans le suivi des personnes porteuses du FSL fait écho à l'approche réaliste dans l'évaluation des programmes qui décrit bien qu'entre la théorie du programme et sa mise en œuvre, de nombreuses conditions contextuelles aussi bien temporelles, de moyens, de lieux ou d'organisation se déploient pour influencer l'effectivité des programmes. Les prochains paragraphes détailleront davantage les interventions pédagogiques d'initiation et de suivi qui ont eu cours dans la population de cette recherche.

## **5.4 Les interventions éducatives visant l'appropriation du FSL**

Pour situer la différence entre les programmes d'ETP et l'éducation visant l'appropriation du FSL, on utilisera la notion de parcours d'éducation au FSL. Comme je l'ai défini dans la théorie de programme qui compose la théorie de moyenne portée, ce parcours comprend un temps d'intervention d'initiation au FSL et un temps d'intervention d'évaluation et du suivi éducatif au FSL devant se dérouler dans un temps inférieur à trois mois (Hanaire et al., 2017). Dès lors que j'aborderai des éducations qui se situent formellement dans une activité d'ETP au sein des centres, j'utiliserai le terme de programme d'ETP.

### **5.4.1 Les parcours d'éducation au FSL**

Les personnes suivies au sein des quatre centres entrent dans les parcours d'éducation au FSL de plusieurs façons suivant le moment où est posé l'indication médicale : lors d'un suivi de routine, d'un bilan programmé et approfondi, de soins et rééquilibrage suite à une intensification, ou lors d'un épisode de soin en lien avec la survenue d'un événement indésirable. On retrouve des entrées

dans ce parcours au moment d'une hospitalisation conventionnelle ou une hospitalisation de courte durée<sup>20</sup>, durant des consultations médicales (ce qui est moins fréquent étant donné le temps très bref de ces rencontres), ou durant une consultation infirmière réalisée soit par une infirmière d'éducation thérapeutique (IDE-ETP) soit par une infirmière exerçant en pratique avancée (IPA) dans du diabète (formée dans la mention « pathologies chroniques stabilisées, prévention et polypathologies courantes en soins primaires »).

Dans les prochains paragraphes, j'ai choisi de présenter les parcours qui se déroulent dans un centre. En effet, il ne s'agit pas de présenter tous les parcours éducatifs possibles suivant les centres, car cela nécessiterait, bien que très éclairant, un travail à part entière sur une évaluation de programme par évaluation réaliste par exemple. J'assume le choix de rapporter comme exemple le parcours théorique du centre *Endor*, car il est assez médian, dans l'organisation des centres, présente des invariances avec les autres centres ainsi que des éléments caractéristiques intéressants que l'on ne retrouve pas toujours dans les autres centres. Par la suite, seront détaillés les éléments qui teintent ces parcours notamment les types d'acteurs et les interventions, ensuite j'apporterai des éclairages en mettant en perspective les enseignements tirés des expériences des PVD et soignants.

#### 5.4.1.1 Entrée via une consultation

À *Endor*, s'il arrive que certaines PVD aient des éducations au FSL initiées en consultation médicale (Ex. : cas de René), les PVD pour lesquels l'indication est posée et qui acceptent la proposition faite par l'endocrinologue, seront réadressés soit vers une infirmière à domicile s'ils ont déjà ce type de suivi, sinon vers l'IPA d'*Endor* qui pourra prendre davantage le temps de réaliser les initiations. Les PVD entrent alors dans un suivi plus étayé pour lesquels l'IPA met en place un télésuivi à travers l'activation des plateformes en ligne (Libreview la plupart du temps ou My Diabby parfois) (voir Figure 16).

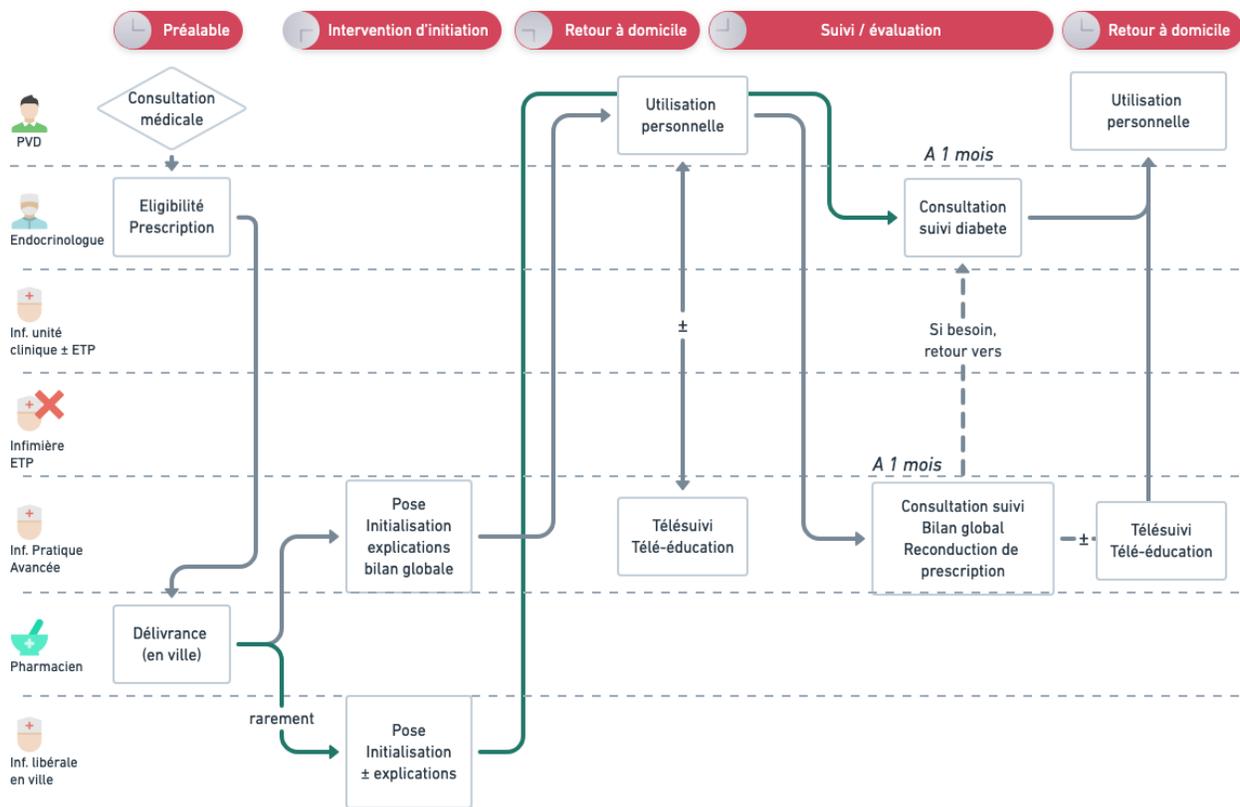
---

<sup>20</sup> Hospitalisation de semaine avec retour au domicile en fin de semaine ou de journée avec retour à domicile chaque soir.

Suivant que la personne eut été confiée pour un suivi régulier ou seulement en lien avec la mise en place du FSL, celle-ci pourra être amenée à reconsulter le diabétologue à un mois d'utilisation. Dans les cas où, le suivi a été confié d'emblée à l'IPA, c'est elle qui assurera la consultation de suivi et poursuivra la prescription de l'appareil.

**Figure 15**

*Parcours d'éducation et suivi à Endor (entrée par consultation)*



Par rapport aux autres centres qui ne disposent pas d'une IPA, si une infirmière d'éducation fait partie du centre c'est vers elle (Céline à *Dagobah* ou Hasna à *Tatooine*) que les PVD seront adressées. Il arrive parfois que cette initiation soit réalisée par une infirmière d'unité de soins disponible à ce moment-là. À *Endor*, l'IPA est la seule à réaliser une activité de télésuivi et c'est le seul exemple d'activité formelle retrouvée au sein des quatre centres<sup>21</sup>. À *Dagobah*, notamment où l'IPA (Léa) assure aussi un suivi en subsidiarité et complémentarité des PVD qui lui sont confiées, mais avec seulement des consultations individuelles.

#### 5.4.1.2 Entrée lors d'une hospitalisation

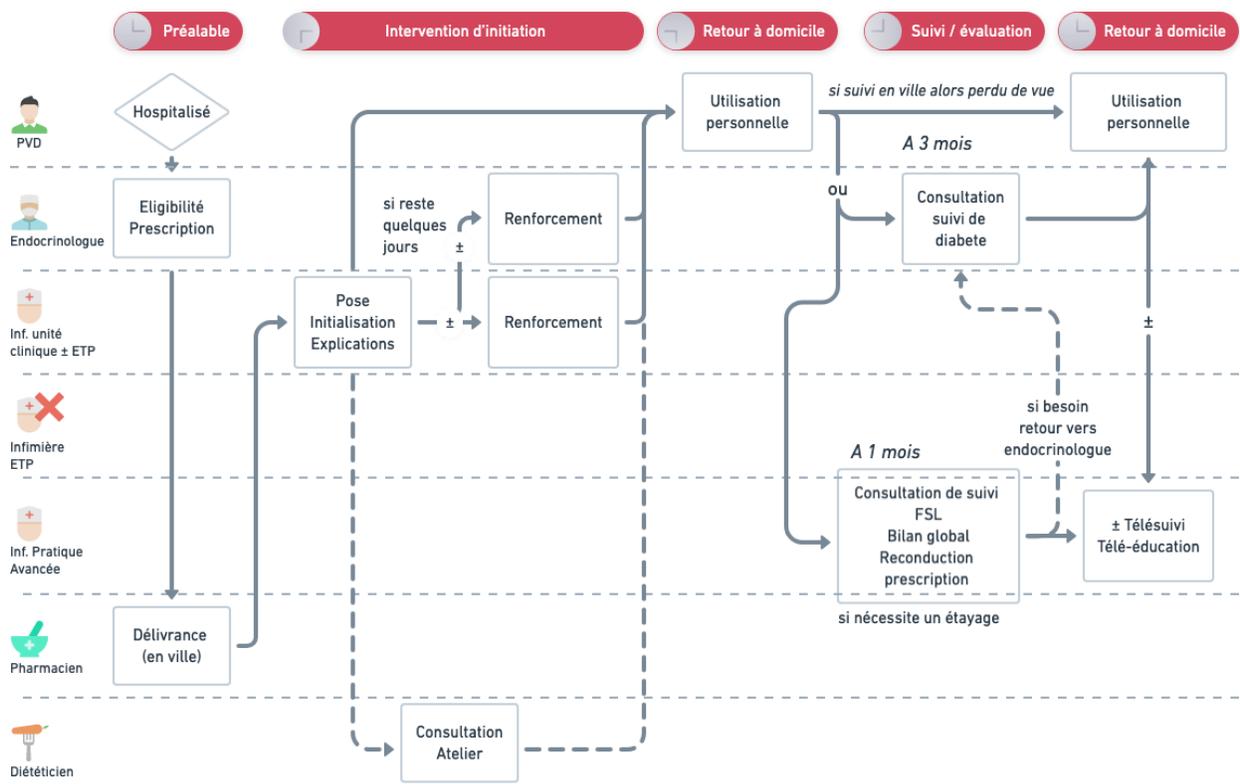
Toujours à *Endor*, le parcours théorique qui se déploie dans le cadre d'un temps d'hospitalisation (voir Figure 17), varie quelque peu par rapport à celui précédemment cité.

---

<sup>21</sup> A *Tatooine*, il peut arriver à Hasna (IDE-ETP) de faire une analyse des données de quelques personnes dans Libreview, mais cela est très irrégulier et peu formel.

**Figure 16**

*Parcours d'éducation et suivi à Endor (entrée durant l'hospitalisation)*



Dans le cas présent, ce n'est pas l'IPA qui intervient dans l'éducation, mais les infirmières formées à l'ETP qui officient en unité de soins (qu'il s'agisse d'une hospitalisation de semaine ou d'une hospitalisation conventionnelle). Suivant le temps de présence de la personne dans l'unité de soins, les diabétologues peuvent être amenés à revoir celle-ci et réinsister sur des messages déjà prodigués par les infirmières. Il existe une volonté de la part de l'équipe médicale de doubler l'intervention éducative. Par ailleurs, durant les soins et notamment au moment des repas et du moment de réalisation des suivis glycémiques, les infirmières assurent régulièrement un accompagnement à l'analyse de la glycémie chez les PVD en leur posant des questions. Il s'agit d'une forme de renforcement pour évaluer la compréhension de ce qui a été fait au moment de la pose du

FSL, mais aussi de l'intégration des messages et leur mise en œuvre. Par un étayage de la réflexion, avec des questions progressives, les infirmières aident la personne à utiliser les informations (surtout les données instantanées que sont la valeur, l'allure de la courbe et la flèche des tendances). Ce type d'accompagnement se réitérant autant de fois que nécessaire durant le séjour. Si cela est possible et utile, la PVD pourra aussi suivre un atelier ou avoir une consultation avec la diététicienne (co-intervention). À sa sortie, la personne reçoit une date de rendez-vous soit avec le médecin si ce dernier juge que la PVD est apte à avancer quelque temps de façon indépendante avec son FSL (3 mois) ou avec l'IPA s'ils jugent qu'un accompagnement plus renforcé doit être mis en œuvre pour vérifier la bonne utilisation, l'absence de méfaits ou assurer des interventions plus longues pour aider les personnes à progresser dans l'utilisation du FSL, mais aussi à plus large échelle dans leur autogestion du diabète. On revient ici au type d'intervention déjà décrite plus haut, c'est-à-dire la mise en place du télésuivi et le retour vers le médecin endocrinologue si nécessaire. Là encore c'est l'IPA qui prescrira la poursuite du FSL en fonction de l'évaluation réalisée et la pertinence de l'utilisation.

À *Kamino* par exemple, si la personne est hospitalisée en service conventionnel, c'est une infirmière de l'unité de soins qui intervient quand la personne s'est procuré le FSL. Si cela se réalise en hôpital de jour ou semaine à *Tatooine*, ce sera aussi une infirmière de l'unité de soins qui se trouve en poste dans cette partie du service à ce moment-là et qui est formée à l'ETP qui interviendra. À *Dagobah*, il en va différemment où c'est systématiquement l'IDE-ETP qui rencontre les PVD.

Cet exemple avait pour objectif de situer les moments, les acteurs et les étapes que l'on retrouve assez régulièrement. Les prochains paragraphes détaillent les principaux acteurs pratiquant l'éducation au FSL dans les centres.

## 5.4.2 Les acteurs de l'éducation au FSL

### 5.4.2.1 Qui intervient dans l'initiation au FSL ?

Tout d'abord dans tous les centres, ce sont les médecins endocrinologues qui posent l'indication de FSL sur l'évaluation des critères d'éligibilité au FSL et qui prescrivent la dispensation du FSL. Partout, les PVD se procurent leur appareil durant une autorisation de sortie afin de se rendre en officine de ville ou par un proche qui réalise l'achat pour eux en ville. Jihane situe ce temps-là :

Le médecin fait une ordonnance, il fait soit une permission au patient pour qu'il aille le récupérer à la pharmacie [soit] donne à la famille, le patient revient avec et nous on intervient là, à ce moment-là, pour lui faire l'éducation. (*Jihane, Tatoonine – PDS, Pos. 52*)

Dès lors, les interventions éducatives au FSL diffèrent ensuite suivant le contexte dans lequel se trouve le patient. Les différences majeures sont liées à la composition et aux compétences infirmières dans l'équipe. Le Tableau 12 illustre la répartition des acteurs qui interviennent dans le parcours d'éducation au FSL dans chacun des centres.

**Tableau 12**

*Composition des équipes de professionnels de santé et moments des participations à l'éducation au FSL*

	Médecins diabétologues	Infirmière exerçant en Pratique Avancée	IDE* d'ETP <sup>(a)</sup>	IDE* mixte <sup>(b)</sup>	IDE* d'unité de soins <sup>(c)</sup>
<b>Dagobah</b>	✓ <sup>(d)</sup>	✓ <sup>(d)</sup>	✓ <sup>(e)</sup>	–	✓ <sup>(f)</sup>
<b>Endor</b>	✓ <sup>(e)</sup>	✓ <sup>(d)</sup>	–	–	✓ <sup>(f)</sup>
<b>Kamino</b>	✓ <sup>(d)</sup>	–	–	✓ <sup>(e)</sup>	✓ <sup>(f)</sup>
<b>Tatoonine</b>	✓ <sup>(d)</sup>	–	✓ <sup>(d)</sup>	–	✓ <sup>(f)</sup>

Notes. \*IDE : infirmière diplômée d'état ; <sup>a</sup> Infirmière exerçant en éducation thérapeutique des patients à temps plein ; <sup>b</sup> infirmière exerçant de façon mixte c'est-à-dire en ETP ponctuellement avec un exercice ancré en unité de soins ; <sup>c</sup> infirmière formée à l'ETP (formation de 40 h réglementaires) exerçant à temps complet en unité de soins ; <sup>d</sup> Participation surtout située au moment de l'intervention d'évaluation et suivi avec le FSL ; <sup>e</sup> Participation à l'intervention l'initiation et l'intervention du suivi éducatif au FSL ; <sup>f</sup> Participation surtout située au moment de l'intervention d'initiation au FSL.

Concernant les infirmières, on identifie d'abord les infirmières d'unité de soins. Celles-ci ont un niveau de formation Licence (équivalent au *Baccalauréat*, au Québec) et leur rôle est de pratiquer les soins infirmiers en secteur d'hospitalisation principalement dans les quatre centres. Elles interviennent majoritairement dans l'initiation au FSL en secteur d'hospitalisation. Dans tous les centres, les infirmières qui officient seulement en unité de soins sont pour la plupart formées à l'ETP. Si elles n'interviennent jamais en ETP individuelle au sein de consultation infirmière, il arrive qu'elles participent aux programmes d'ETP qui sont mis en œuvre dans leur unité de soins.

Ensuite, on identifie comme « infirmière-mixte » (IDE-mixte), les infirmières qui ont développé des compétences en ETP et qui sont titulaires du certificat de formation, mais qui n'ont pas de positionnement officiel et exclusif comme infirmière d'ETP. C'est-à-dire qu'elles ne sont pas disposées exclusivement en activité de consultation, mais qu'elles peuvent en réaliser plus ou moins régulièrement en parallèle de leur travail en unité de soin. Leur activité d'éducation est aussi imbriquée aux activités de l'unité de soin. C'est le cas d'Alice et Lila à *Kamino*. Elles interviennent dans l'initiation en secteur d'hospitalisation, parfois au sein de consultations infirmières.

Les centres *Dagobah* et *Tatooine* bénéficient chacun d'un poste infirmier d'ETP à temps complet. L'infirmière qui travaille sur ce poste réalise des éducations en consultation infirmière, elle peut être amenée à intervenir dans des ateliers ou rencontrer des PVD en unité de soins (surtout à *Dagobah*). Au moment de la recherche, depuis quelques mois, les centres *Dagobah* et *Endor*, intègrent une infirmière exerçant en pratique avancée diplômée en « pathologies chroniques stabilisées, prévention et polyopathologies courantes en soins primaires » intervenant exclusivement en endocrinologie dans le champ des maladies diabétiques. Ces IPA réalisent des suivis de PVD adressées par les endocrinologues de façon plus complète que l'IDE-ETP. Au centre *Endor*, Sandra (IPA) intervient chez quelques PVD pour le suivi de l'éducation au FSL qui peut être jugée compliquée et pour lesquelles les endocrinologues jugent qu'un accompagnement plus étroit serait bénéfique. Au centre *Dagobah*, Léa (IPA) peut réaliser ce type de prise en soin, mais de façon plus ponctuelle, puisque souvent c'est Céline, l'IDE-ETP qui assure ce type d'intervention. Sandra et Léa, si elles ont

le même champ de pratique, ont des mobilisations de leurs compétences qui sont différentes. Sandra assure aussi une part importante d'interventions éducatives. Si ce rôle est partie intégrante du métier d'IPA, à *Endor*, on remarque que les réorganisations des parcours ont eu tendance à déplacer des interventions éducatives réalisées avant par les infirmières d'unité de soins (notamment en hôpital de semaine) vers cette dernière.

À *Kamino*, on constate que les infirmières de l'unité de soins de diabétologie ont initié les PVD, sauf pour Elisabeth qui a échappé au parcours puisque la prescription du FSL a été demandée par elle au moment d'un épisode de soin en lien avec une autre raison médicale que son diabète c'est pourquoi elle n'a pas eu d'intervention au sein de l'unité de soins de diabétologie.

À *Dagobah*, l'organisation permet des parcours sécurisés, où toutes les initiations sont réalisées par l'infirmière d'ETP. En cas d'absence ou d'une mise en place en soirée par une infirmière du service, quasiment toutes les personnes bénéficient rapidement d'une nouvelle séance avec l'IDE-ETP dans les suites. Cela permet de formaliser à nouveau le temps d'initiation plus conséquent. Ces activités consistent en un temps de consultation soit dans le bureau d'éducation ou bien dans leur chambre. Si les personnes font partie du parcours orienté vers l'IPA, pour leur suivi, elles peuvent aussi être visitées par cette dernière. Dans le discours entre Céline (IDE-ETP) et Léa (IPA), on note une organisation particulière qui tient à une répartition des actions non pas basée sur des parcours spécifiques, mais des critères d'ancienneté de file active. Dans ce centre, comme elle intervient dans l'initiation, c'est l'infirmière d'ETP qui juge s'il est utile de revoir les PVD dans les 15 jours pour soutenir leur éducation (notamment les superviser dans la pose du nouveau capteur) et débriefer la première quinzaine d'utilisations. Elle programme une deuxième consultation suivant l'évaluation qu'elle fait de la personne.

À *Endor*, je l'ai auparavant abordé, les PVD qui ont participé aux entrevues ont été initiées en partie par les infirmières du service, mais aussi par les diabétologues (soit en consultation médicale ou en hospitalisation). Normalement le circuit mis en place par l'équipe oriente les PVD vers l'IPA soit pour une prise en soin complète de la PVD ou spécifiquement sur un accompagnement en lien avec

le FSL. L'activité de suivi réalisé par l'IPA comprend souvent des télésoins qui s'ajoutent encore au soutien offert. Ce sont des éléments caractéristiques de ce centre. On identifie aussi des actions originales dans ce centre, d'une part l'une qui consiste à ce que les médecins fassent un renforcement de l'intervention, en revenant voir la personne qui a bénéficié d'une initiation, d'autre part quant à la mise en place d'une checklist de sortie (type questionnaire final autorapporté) permettant de vérifier que la prise en soin a permis de mettre en sécurité la personne avant son retour à domicile en ce qui concerne l'autogestion de la maladie.

À *Tatooine*, les PVD ont aussi été initiées par les infirmières du service, soit durant une hospitalisation conventionnelle ou de jour. Il a pu arriver que certaines personnes doivent revenir à l'hôpital pour la pose de leur premier capteur, car ils n'avaient pu avoir de dispensation en temps et en heure en raison de pénuries. Dans ce cas, ils ont été initiés soit par l'IDE-ETP (Cas de Kavish) ou par une infirmière de l'unité de soins disponible à ce moment-là (Cas de Ludmila).

#### 5.4.2.2 Qui intervient dans l'évaluation et suivi du FSL ?

Concernant le suivi et l'évaluation du FSL, c'est-à-dire des interventions destinées à évaluer la bonne tolérance et utilisation du FSL, à poursuivre l'apprentissage et accompagner la démarche d'autogestion incluant le FSL, on remarque que les infirmières d'unité de soins ne sont plus parties prenantes. Ce type d'intervention est réalisée par des acteurs qui ont des compétences particulières dans ce domaine, soit des compétences médicales (les endocrinologues ou les IPA), soit des compétences élaborées en ETP dans le diabète (les IDE-ETP ou IDE d'activité mixte). Chacun de ces acteurs a des domaines de prédilections. Les IDE-ETP travailleront davantage sur la tolérance, l'utilisation et l'analyse de données instantanées (valeur, flèche et courbe), tandis que les acteurs avec compétences médicales assureront une évaluation clinique plus élaborée en s'appuyant sur des analyses des données rétrospectives (historiques, rapport de données compilées dont le temps passé dans la cible, le temps passé au dessus de la cible, le temps passé en dessous de la cible, la variabilité glycémique...). L'accompagnement à l'analyse des données, c'est-à-dire en faisant appel à des

situations complexes vécues par le patient et mobilisant les résultats observés sur les courbes enregistrées dans le FSL, est réalisé par les deux types d'acteurs.

À *Kamino*, le suivi est plus fréquemment réalisé par les médecins comparativement à *Dagobah* où c'est plutôt l'IDE-ETP qui assure ces actions. Si tous les médecins assurent des évaluations durant leurs consultations, ils n'ont pas spécifiquement de consultation sur cette activité uniquement. Dans les personnes qui ont été rencontrées, seules Mariam (*Endor*) et Ludmila (*Tatooine*) ont eu une intervention de suivi éducatif au FSL réalisée uniquement par le médecin diabétologue. Dans les faits, il est probable que cela ait cours chez davantage de personnes, mais la sélection des PVD de l'échantillon n'a pas mis en évidence ce type de suivi. En dehors de consultations particulières, les suivis d'éducation au FSL par les diabétologues sont intervenus soit a) à l'occasion d'une hospitalisation de très courte durée (hôpital de jour intermédiaire) qui combinent l'intervention de l'IDE-ETP, du médecin et de la diététicienne (Cas de Reine et Chems-Eddine à *Dagobah*), b) dans le cadre d'ateliers d'éducation thérapeutique plus élaborés comme ceux qui sont centrés sur l'insulinothérapie fonctionnelle (Cas de Delphine à *Endor* ou Chiara à *Tatooine*).

Dans les parcours d'évaluation et de suivi s'insèrent des infirmières à compétences élargies qui peuvent assurer un accompagnement individuel (IPA et IDE-ETP). Ainsi les IPA assurent un suivi de façon partagée avec les diabétologues qui leur ont confié les PVD dans le cadre d'une organisation particulière, ou de façon autonome sur un temps plus long. Par exemple, Fatou (suivie à *Dagobah*) a rencontré l'IPA dans le cadre d'une consultation spécifique, sans autre intervention médicale, comme Etienne ou Michèle (suivis à *Endor*). Concernant les IDE-ETP, ce sont des infirmières qui sont spécifiquement en poste dans cette fonction et assurent des consultations d'éducation. Par exemple, Morgane (Centre *Tatooine*) et Yevgeny (Centre *Dagobah*), avait bénéficié d'une seule consultation par l'IDE-ETP portant sur la supervision du geste de pose et d'un rafraîchissement de la mémoire ciblant les messages importants, et chacun avait de surcroît une consultation programmée prochainement avec leur diabétologue.

En général et au regard des quatre centres, on note que dès lors qu'il existe des infirmières compétentes dans le suivi du diabète et l'ETP, qu'ils s'agissent d'IDE-ETP ou IPA, les PVD sont davantage orientées dans des parcours qui renforcent les temps d'éducation et d'évaluation. Il appert que la dotation en personnel infirmier détenant de telles qualifications constitue une ressource essentielle pour soutenir les PVD dans leur appropriation si cela s'avère nécessaire. Cela permet de proposer une offre éducative plus élaborée, qui vient soit en complément du suivi médical (IDE-ETP) voire en subsidiarité dans plusieurs champs (IPA).

Il peut arriver aussi que le patient est habituellement suivi en secteur libéral par un endocrinologue en ville en secteur libéral. Auquel cas, les personnes ne sont pas revues dans les centres pour leur suivi, car réorientées vers leur médecin endocrinologue référent. D'ailleurs, dans ce contexte, il se peut alors que ce soient des infirmières exerçant en secteur libéral qui participent au suivi selon le degré de dépendance de la personne. Dans ce cas, ces infirmières interviendront surtout pour assurer la surveillance glycémique des PVD, mais pas pour poursuivre l'éducation des PVD.

### **5.4.3 Construction des interventions**

D'après les professionnels, les interventions ont été construites à partir leur expérience, leurs habitudes éducatives, et les obligations adressées par la Haute Autorité de santé ainsi que suivant les documents fournis par le constructeur. Il ne s'agit pas d'interventions qui auraient fait l'objet d'une conceptualisation méthodique et systémique telle qu'on peut le retrouver dans de certaines approches de la pédagogie de la santé, des cartographies d'interventions, ou sciences de l'implantation en général. Laurianne (*Endor*) explique :

Quand on a posé les FreeStyle Libre 1, on avait à l'époque monté un vrai – on ne va pas dire un programme [d'ETP] parce que ça mérite déclaration à l'ARS et on ne l'a pas fait – mais on avait mis en place des ateliers de groupe vraiment avec un programme, un diaporama, le support éducatif avec les documents fournis par le laboratoire fabricant (*Lauriane, Endor – PDS, Pos. 58*)

Bénédicte explique que leur organisation est multidisciplinaire, mobilise des acteurs à différentes étapes du suivi éducatif (pharmaciens, diététicienne, pédicure-podologue...). D'après elle, quand le centre en avait la capacité, l'éducation au FSL prenait place au sein d'un ensemble : « ça s'intégrait dans une prise en charge d'éducation thérapeutique, plus globale, parce qu'on a un programme validé par l'ARS ». (*Bénédicte, Kamino – PDS, Pos. 50*). Cela n'est pas le cas dans le centre *Tatooine* où « ce n'est pas rattaché à un programme d'éducation thérapeutique. Ça se fait en consultation infirmière » (*Catherine, Tatooine – PDS, Pos. 38*), au sens où cela prend place dans une multitude d'actions, mais pas forcément adossé à un parcours formalisé. Pour *Dagobah*, les choses sont un peu différentes, du fait de l'organisation du service d'endocrinologie dans lequel sont affectées notamment une IDE-ETP et une IPA. Aucun des centres n'a une organisation similaire à un autre, autant dans la répartition de la qualité des acteurs que dans les moments où ils interviennent dans le parcours.

#### **5.4.4 Les interventions d'initiation au FSL**

Les parcours et les acteurs ont été situés. Dès lors, il est pertinent de présenter les modes d'intervention, les contenus des interventions et les stratégies éducatives qui sont mobilisées.

##### **5.4.4.1 Les modes d'intervention et moments selon les PVD**

Dans les quatre centres, les initiations sont toutes réalisées durant une séance unique, en modalité présentielle, face à face, sous format individuel. Il arrive rarement que des personnes relatent des interventions réitérées, on retrouve peu de situations où des renforcements pourraient avoir été réalisés à la suite de la pose du capteur, bien que cela soit énoncé par les professionnels. La raison tient parfois au fait que la personne n'était plus hospitalisée ou présente en consultation après la mise en place. Seule Helga (*Dagobah*) indique que plusieurs intervenants lui ont expliqué les choses à différents moments c'est-à-dire d'abord par l'infirmière de l'unité de soin, puis l'IDE-ETP et enfin l'IPA. La plupart des personnes a reçu une éducation durant un séjour hospitalier, soit en unité conventionnelle directement dans leur chambre (souvent par une IDE du service) ou en hôpital de jour (avec plusieurs journées d'hospitalisation) ou encore en salle de consultation ETP (par l'IDE-ETP

du service, comme à *Dagobah*). Mariam et René (centre *Endor*) représentent une exception puisqu'ils ont été initiés durant une consultation médicale, ainsi que Michèle (centre *Endor*) qui a été initiée par une IPA de façon fortuite. Cette dernière s'est trompée dans son rendez-vous avec le médecin et l'IPA a assuré l'intervention en lieu et place de l'endocrinologue.

#### 5.4.4.2 Contenus de l'intervention d'initiation

Les contenus des interventions d'initiation au FSL semblent souvent très proches des recommandations formulées par les experts ou les autorités sanitaires : présentation générale, explications sur les particularités de la mesure continue du glucose, bénéfices attendus, décision partagée, accompagnement...

Les professionnels expliquent ne pas réaliser d'évaluation formelle des besoins, ils mettent en avant leur sens clinique ou leurs connaissances de la personne pour ajuster leur message. Si un bilan éducatif partagé doit être réalisé normalement avant d'entrer dans un programme d'ETP, il n'est pas forcément requis en tant que tel pour une initiation au FSL. Aussi l'évaluation compréhensive qui est faite par les professionnels s'appuie davantage sur des éléments subjectifs, leur connaissance de la personne ou la façon dont ils perçoivent ses capacités. Quand cette évaluation est manifeste, cela montre une attention du professionnel à prendre en compte les particularités des personnes. Yevgeny rapporte l'expérience qu'il a vécue lors de son initiation avec Céline (IDE-ETP à *Dagobah*) :

Elle arrive à savoir en fonction des personnes – si on est technologie ou pas – si on est intéressé par ce qui se passe dans son corps. Elle étudie tout ça et elle donne les informations à ce moment-là. (*Yevgeny, Dagobah – PVD, Pos. 188-189*)

Des professionnels relatent régulièrement qu'il y a deux types de situations individuelles qui orientent des choix éducatifs. Ils parlent de personnes « éducatibles » ou « non éducatibles »<sup>22</sup>. Derrière la terminologie de non éducatible sont regroupées les personnes qui sont atteintes de

---

<sup>22</sup> Il est utile de préciser que je me situe au sein de cette partie des résultats, dans une démarche descriptive et que ces paragraphes ne représentent pas des commentaires de ma part.

troubles des fonctions supérieures (troubles cognitifs, démences, grand âge...) ou qui rencontrent des difficultés de compréhension comme les personnes présentant d'importants problèmes de littératie (niveau d'éducation faible, français langue étrangère, analphabétisme...). Voici deux verbatim qui contextualisent ces propos :

(...) dans le contexte, ici, on a pas mal d'étrangers (...) c'est un peu compliqué. Et, d'ailleurs, on a quelques patients équipés, qui sont avec une infirmière à domicile, et là ils sont inéducables les patients...enfin, ils savent se scanner, mais, aucune interprétation rétrospective pour l'adaptation des doses, ce n'est même pas la peine. (*Christophe, Dagobah – PDS, Pos. 14*)

Lucille : Il y a quelques patients qui ne sont pas éducatibles, mais qui ont quand même le FreeStyle. Dans ces cas-là, on va poser, mais on va beaucoup moins rentrer dans le détail puisque ce n'est pas lui qui posera son FreeStyle après au domicile, ça sera relayé par une infirmière.

Animateur : Quand vous dites "pas éducatibles" c'est des personnes qui ont des pathologies qui font que....

Lucille : Voilà, tout à fait. Des personnes âgées qui ne sont pas aptes à poser ce dispositif (...) les troubles cognitifs, les patients qui ne sont pas capables de manipuler des lecteurs de glycémie ou de manipuler des stylos à insuline, ils ne vont pas être capables de poser un FreeStyle (...) on le voit d'emblée, ou alors ils sont déjà pris en charge par une infirmière à domicile. Dans ces cas-là, on le sait. (*Lucille, Endor – PDS, Pos. 14-20*)

Dans les cas de personnes identifiées comme telles par ces professionnels, le contenu de l'intervention est donc moins détaillé. Au-delà de la partie gestuelle, les infirmières d'unité des soins ou IDE-ETP expliquent le fonctionnement général, assurent le paramétrage de l'appareil, réalisent avec eux le premier scan, assurent des mises en garde sur les particularités des mesures et le bon usage du lecteur, ainsi que certaines conduites sécuritaires.

Ainsi, les contenus d'interventions varient. Ils vont de la simple et unique pose du capteur par l'infirmière à une séance plus structurée et complète. On identifie cinq sortes de contenus types d'interventions en lien avec l'initiation au FSL :

- Mise en place seulement (c'est-à-dire un acte technique dépourvu de messages éducatifs construits) s'apparentant alors à une absence d'intervention éducative et à un simple soin technique ( $n = 1$ ),

- Informations et mise en place par le soignant ou par le patient de façon supervisée (s'appuyant sur le mode d'emploi fourni dans la boîte du capteur) ( $n = 18$ ),
- Séance plus structurée avec présentation du FSL, formation s'appuyant sur des dépliants ou documents de présentation ou un FSL factice, et mise en place supervisée ( $n = 2$ ),
- Consultation à part entière par une IPA (s'intéressant au FSL, aux compétences d'autosoins, à la prévention secondaire...) et proposant immédiatement un télésuivi ( $n = 1$ ),
- Activité centrée sur l'ASG par FSL durant une hospitalisation de semaine ou de jour, assortie de co-interventions (intervention de diététicienne ou pédicure, atelier d'insulinothérapie fonctionnelle...) ( $n = 1$ )

Dans ces interventions, les messages et informations peuvent être multiples et s'adosser à de la documentation écrite (comme le mode d'emploi ou d'autres documents laissés à disposition). Cette documentation est soit fournie à titre de seul référentiel d'information ou bien en amont d'une intervention (pour permettre à la personne d'anticiper sur ce qui sera réalisé au moment de la pose) ce qui est le cas pour l'initiation que Delphine a reçu à *Endor* par exemple. Ainsi, les infirmières rapportent composer leur intervention de plusieurs façons :

- Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur)
- Informations sur le fonctionnement (menus, scans, alarmes, activation du capteur...)
- Explication de la procédure technique pour la pose du capteur qui sera suivie de la mise en place par l'infirmière ou par la personne sous supervision du soignant,
- Messages sur les conduites à tenir et aspects de sécurité (ex : réaliser une glycémie capillaire en cas de doute ou de taux extrêmes soit dans l'hyper ou l'hypoglycémie) et sur les particularités du FSL (glucomètre à mesure continue du glucose interstitiel)
- Modalité de lecture des données instantanées que sont la valeur du glucose, les différents types de flèches, et les courbes fournies sur l'écran principal
- Réalisation du paramétrage initial par l'infirmière (limites du glucose haut et bas, seuils d'alarmes...)

- Présentation de la possibilité de se scanner avec le smartphone (application mobile, paramétrage...)
- Proposition de raccorder l'application au portail en ligne (Libreview notamment) par invitation via courriel ou en assurant directement le raccordement de télésuivi, ce qui est plutôt effectué par certains médecins et davantage par les IPA
- Proposition d'une évaluation avant sortie d'hospitalisation comprenant des éléments sur le FSL et d'autres conduites de sécurité

Ces éléments sont mobilisés dans leur totalité ou en quasi-totalité, et de façon plus irrégulière ou ciblée. Il s'agit là d'un recensement effectué à partir des récits croisés des PVD (analyse intercas). Les contenus plus détaillés rapportés par les PVD sont disponibles en Annexes F et G.

#### 5.4.4.3 Stratégies éducatives au sein de l'intervention d'initiation

Les stratégies sont peu formalisées par les soignants, mais on note une approche pédagogique qui est plutôt axée sur une démarche d'enseignement durant ce temps de première présentation (démonstration, explications, exposés, présentation de documents...). D'après les récits faits par les PVD, on identifie quelques stratégies éducatives effectivement centrées sur des démarches transmissives la plupart du temps. Les stratégies mises en œuvre sont essentiellement les suivantes :

- Exposé de type descendant et magistral s'appuyant sur un portfolio de document assorti d'un quizz d'évaluation ( $n = 4$ ),
- Démonstration de l'objet grâce à une valisette pédagogique ( $n = 1$ ),
- Accompagnement dans la procédure de pose ( $n = 12$ ),
- Activité éducative s'appuyant sur le mode d'emploi ( $n = 6$ ),
- « Faire à la place », dans le cas où c'est l'infirmière qui prend l'initiative ou que la personne requiert la réalisation du geste technique par celle-ci ( $n = 8$ ),
- Informations orales ( $n = 17$ ),
- Questions-réponses ( $n = 4$ ),
- Relation d'aide parfois ( $n = 1$ ).

À part Céline (IDE-ETP à *Dagobah*) qui dispose de documents de présentation, on remarque que de nombreuses infirmières s'appuient uniquement sur le mode d'emploi présent dans la boîte du capteur, pour accompagner les personnes dans la réalisation du geste technique. Ce que rapporte Jihane (Centre *Tatooine*) est très représentatif de ce qui a été décrit par d'autres dans d'autres centres (Louise, Sonia, Lila, ou Alice) :

En gros, je vais sortir l'appareil de sa boîte (...) et je vais présenter au patient le lecteur, lui expliquer que dorénavant, il a un capteur. Ce capteur, il le change toutes les deux semaines. Que ce capteur, on peut l'installer au niveau des épaules et que, en général, c'est là où on le préconise au patient. Et on lui explique que ce n'est pas douloureux, que c'est au final un petit cathéter en plastique tout petit qui va aller sous la peau et qu'il va pouvoir justement faire capter ses glycémies. On lui explique que c'est en interstitiel. On lui explique aussi que (...) quand il est en hypo ou en hyperglycémie, il vaut mieux qu'il ait des bandelettes et de quoi se piquer le doigt, que c'est plus fiable en capillaire. (...) on va adapter notre discours en fonction du patient, bien évidemment, si 'capillaire', ça ne lui parle pas, bien évidemment, on va faire plus simple en lui disant une goutte de sang. Voilà, on contrôle le niveau en cutané, quoi. Et donc et après on explique que voilà, c'est ... moi j'essaie d'adapter mon discours en fonction du patient. Et en gros, je lui explique que voilà il va falloir *scanner* et c'est très simple. Et je vais réaliser éventuellement des gestes pour accompagner mon discours. Et donc je sors le mode d'emploi. Et je lui montre qu'en plus c'est très très simple et qu'il ne doit pas s'inquiéter que voilà, que c'est même indiqué dans les photos, comment on installe ce fameux capteur. (...) je lui montre les photos et je lui explique les étapes qui vont suivre. Donc je lui explique que dans un premier temps, on va désinfecter qu'il y a tout dans le kit... (*Jihane, Tatooine – PDS, Pos. 54*)

Ainsi chez l'ensemble des professionnels rencontrés, on retrouve des démarches assez semblables, qui s'appuient sur des stratégies d'enseignement plutôt que d'apprentissage, et semblent peu personnalisées si ce n'est à la marge par le discours ou quelques messages remodelés pour être plus intelligibles. L'initiation au FSL est souvent rapportée comme dense par la plupart des professionnels et ce d'autant plus quand il s'agit d'une personne à qui un diabète vient d'être découvert eu égard à la quantité d'informations nouvelles. Les professionnels modulent leurs interventions pour essayer de ne pas surcharger cognitivement et émotionnellement la personne et si d'autres objectifs éducatifs sont aussi visés dans le bref temps où la PVD est présente en secteur de soin, ils indiquent faire des choix sur des messages plus importants notamment tout ce qui concerne la sécurité (prévention des hypoglycémies, par ex.).

Lucille explique ainsi :

Ouais... enfin (on a) un temps assez court malheureusement ! Oui, parce que les patients restent de moins en moins longtemps, et ils ont beaucoup d'informations. C'est très dense. On sait qu'ils ne vont pas tout retenir, comme quand on met des étudiants dans un amphithéâtre s'ils retiennent 50 % de ce qu'on leur a dit, c'est bien, bah un patient, c'est pareil s'il retient la moitié, c'est déjà très bien. (*Lucille, Endor – PDS, Pos. 140*)

C'est aussi ce que Yevgeny (*Dagobah*) interprète et rapporte de son expérience avec *Céline* (IDE-ETP) :

Les données ou les informations qu'elle donne, elle les donne petit à petit - et quand il faut - en fonction des gens quand ils se sont intéressés à la chose. Quand on arrive à une période de dire : « ah bien tiens, y'a ça qui ne va pas », bon, je sais qu'elle est là pour m'expliquer. Elle aurait pu me l'expliquer avant, mais, je n'aurais jamais retenu toutes ces informations-là, au début, quand j'étais sur place. Déjà quand on vous annonce que vous êtes diabétique et que là beaucoup de choses changent... Ce n'est pas la peine de vous bourrer le crâne avec les glucides, les taux, les languettes, les machins et tout. Donc, voilà, chaque information va arriver au bon moment avec l'infirmière [d'ETP]. (*Yevgeny, Dagobah – PVD, Pos. 186*)

Toutefois, il est à noter qu'à la suite du temps d'initiation au FSL qui consiste en la première présentation et la première pose du capteur, quelques professionnels réalisent des renforcements éducatifs. En effet, si et seulement si le séjour de la personne au sein du centre se prolonge après la pose du capteur (plus d'une journée en cas d'hospitalisation de semaine, poursuite de l'hospitalisation conventionnelle...) les professionnels ont davantage l'opportunité d'insister dans les messages éducatifs et vérifier la bonne compréhension de la PVD. D'abord des infirmières du service (comme Lucille et Louise à *Endor*, comme Jihane à *Tatooine*) indiquent saisir des opportunités pour rediscuter avec la personne, la questionner pour vérifier sa compréhension ou exercer sa logique lors de tours de soins infirmiers quand il s'agit de vérifier la glycémie pré et postprandiale.

Jihane explique la nécessité d'évaluer les suites de l'initiation et insister sur d'autres connaissances ainsi :

Animateur : Donc le premier temps, il est plutôt technique et puis mise en route. Mais ces patients, ils restent quand même encore un petit peu, quelques jours. Donc comment vous faites après, le reste du temps ?

Jihane : On évalue bien évidemment. Oui, oui bien évidemment (...) surtout si c'est une découverte de diabète. Vous voyez ça dépend... ça dépend les situations, ou un patient qui était type deux et qui se retrouve avec le temps à être mis sous insuline. Donc il n'avait pas le droit d'avoir accès à cet appareil. Et du coup voilà, il y a eu un changement au niveau de l'évolution par rapport à sa pathologie. Et de là, donc il y a toute une éducation à avoir pour cette personne-là, et on va revoir avec lui si déjà il connaît les normes de glycémie. (*Jihane, Tatoonine – PDS, Pos. 79-80*)

Quant à Lucille, elle met en avant une stratégie pédagogique par questionnements davantage favorables à l'apprentissage de la personne :

Animateur : Qu'est-ce que vous faites à ce moment-là ? Comment vous l'intégrez dans vos tours [de soins infirmiers] ?

Lucille : On lui dit de se contrôler, il nous donne sa glycémie :

— « Qu'est-ce que vous en pensez ? »

— Ben voilà, j'ai tant.

— Mais voyez là, la flèche, qu'est-ce qu'elle vous indique ?

— Elle est en train de descendre...

— Oui, mais vous êtes à combien ?

— J'ai un gramme dix...

— Donc... à votre avis ... ? »

... et, c'est à lui de trouver les réponses (...) pour qu'après, à la maison, il soit autonome.

Le but, c'est vraiment de le rendre autonome à la maison, (...) c'est de le faire se questionner sur tout ça, sur le quotidien, parce que l'hôpital, c'est une chose. Le rythme de vie à la maison, c'est tout autre. Il faut qu'il se questionne et qu'il trouve lui-même les réponses par rapport à ce qu'on lui a donné. (*Lucille, Endor – PDS, Pos. 133-136*)

Ces interventions-là sont davantage réalisées par les IDE de l'unité de soins qui ont une certaine expérience et des IDE qui ont une activité mixte d'éducation et soin. En effet, lors des tours de soin, elles s'appuient sur les données relevées par la personne au moment du *scan* pour la questionner et ajuster des connaissances.

Ensuite, des diabétologues d'*Endor* rapportent faire régulièrement l'effort de revenir spécifiquement dans l'unité de soins pour voir la personne et appuyer sur quelques informations.

Cette stratégie des diabétologues, si elle indique une implication particulière et qu'elle fait partie du rôle de ces médecins, semble aussi en lien avec des difficultés organisationnelles exprimées par les infirmières. Le verbatim suivant de Lucille évoque une sorte de suppléance voire de subrogation dans le rôle éducatif habituellement dévolu à l'infirmière :

Avant que les patients sortent, on évalue leurs connaissances pour voir s'ils ont bien compris (...) c'est une espèce d'évaluation qu'ils ont à remplir pour qu'on soit sûr qu'avant la sortie, tout soit acquis. Et ça, on peut malheureusement quasiment on peut plus le faire, le temps d'évaluation ... Ou alors les médecins prennent le relais sur certaines choses éducatives que nous on fait. (Lucille, Endor – PDS, Pos. 144)

Ce type de stratégie de renforcement éducatif n'est pas retrouvé à *Dagobah* qui a mis en place une organisation différente dans l'éducation au FSL et l'ETP. Quant à *Kamino*, les IDE de service qui interviennent dans cette première pose (qui font la pose) n'ont pas été rencontrées, mais seulement les IDE mixtes et celles-ci n'ont pas indiqué ce type de stratégies.

#### **5.4.5 Les interventions d'évaluation et du suivi éducatif au FSL**

##### 5.4.5.1 Les modes d'interventions et moments

Les interventions d'évaluation et suivi au FSL sont moins clairement rapportées et formalisées que les interventions éducatives d'initiation au FSL. L'aspect hétérogène de ces modes d'intervention est lié aux habitudes de l'équipe et leur composition. Cela met en exergue une nouvelle fois le caractère implicite de cette activité d'éducation. On retrouve des interventions individuelles réalisées en présentiel ( $n = 7$ ), des interventions de suivi à distance, ainsi que des ateliers de groupe ( $n = 3$ ). Elles peuvent prendre place au sein d'une ou plusieurs activités de soins (consultation habituelle par exemple) ou être intégrées au sein d'ateliers d'ETP (interventions multiples,  $n = 7$ ). Concernant l'intégration dans les activités d'ETP, cela prend place parmi des ateliers d'éducation portant sur la glycémie ou l'insulinothérapie fonctionnelle. D'autres fois, il arrive que cela prenne place dans des hospitalisations de jours, d'hospitalisations « de forfait intermédiaire » ( $n = 3$ ) qui sont des hospitalisations sur une demi-journée avec rencontre de plusieurs professionnels (IDE-ETP, médecin, diététicienne) comme à *Dagobah*.

Enfin, à l'heure des entrevues, 14 personnes n'avaient pas bénéficié d'intervention d'évaluation et de suivi (aucune des PVD de *Kamino*). Cela était parfois dû à la courte durée qui s'est écoulée entre l'intervention d'initiation et l'entrevue, pour autant il semblerait que pour au moins six PVD, ce suivi n'était pas programmé. Le moment de la collecte a fait suite à la première vague COVID-19, les moments d'implantations se trouvant presque au sortir du confinement (voir Figure 15) ce qui a certainement nui - comme cela a été déjà évoqué plus haut - à l'organisation des centres.

#### 5.4.5.2 Deuxième intervention optionnelle

A la suite de la séance d'initiation au FSL, il arrive que certaines personnes bénéficient des moments d'accompagnement supplémentaires, notamment avec l'IDE-ETP qui peuvent être réalisés au moment du changement de capteur (14 jours après). Cela reprend la forme de composants de l'intervention d'initiation tels que la supervision et accompagnement par le soignant de la pose d'un nouveau capteur, la re-présentation des informations et indicateurs, et le rappel sur les particularités du FSL. Les PVD qui sont incluses dans ces parcours de type répétition de l'intervention initiale font l'objet d'un suivi plus rapproché de la part de ces professionnelles. La nouvelle consultation est réalisée par les infirmières soit à leur demande, car ils seraient plus rassurés par un nouvel accompagnement, soit, car les infirmières décèlent des fragilités (incertitudes, stress, difficultés à comprendre, besoin de confirmation). Souvent ces moments ne se limitent pas à la supervision du geste de pose, mais comprennent d'autres activités plus en profondeur. Ainsi Chems-Eddine (*Dagobah*) qui est à l'aise avec le FreeStyle et l'analyse de ses données explique avoir eu besoin de répéter des séances au début :

Chems-Eddine : Céline m'a aidé à le mettre en place deux fois. Les deux premières fois, c'était elle qui m'a (...) montré comment utiliser le capteur, comment faire fonctionner la machine, comment la programmer. Et pour la question de l'heure, elle m'a réglé l'heure et tout. (...) Parce que le capteur euh...il tient que quinze jours. Donc, pour mettre le deuxième capteur, je suis revenu pour éviter que le capteur soit mal placé (...) pour qu'elle me le fasse pour une deuxième fois. Au bout de la deuxième fois, c'est bon, je sais comment le faire, ouais (...).

Animateur : Elle vous a expliqué (d'autres choses) ?

Chems-Eddine : Oui, avec la flèche et tout, oui, elle m'a fait comprendre comment...et qu'est-ce que ça veut dire et tout. Ouais. C'était facile. (*Chems-Eddine, Dagobah – PVD, Pos. 69-81*).

#### 5.4.5.3 Contenus de l'intervention d'évaluation et de suivi

Selon les diabétologues, les interventions de suivi sont organisées souvent à l'identique d'une consultation de suivi d'un patient. On retrouve notamment l'évocation de brefs récapitulatifs sur l'histoire de la maladie et discussion avec la personne sur l'état de santé actuel et les derniers temps, lecture des analyses biologiques ou résultats d'examens, examens cliniques... Une évaluation rapide est faite concernant le confort et la satisfaction générale, mais aussi sur l'intensité de l'utilisation et la maîtrise comme l'indique ici Adrienne (*Dagobah*) :

(...) finalement et toujours par rapport à ce que disait la HAS, ben voilà, on évalue s'il va bien, s'il s'est approprié l'outil, s'il fait ceci ou s'il fait cela, etc., ce qui sont des paramètres un peu durs de...heureusement, la HAS ne nous demandait pas des performances hein, mais, on sentait quand même ce côté-là (*Adrienne, Dagobah – PDS, Pos. 74*)

Les contenus varient suivant l'objectif de la rencontre ou le besoin de la personne. Les contenus rapportés par les PVD comme mis en œuvre dans leur deuxième séance sont les suivants :

- Répétition des contenus précédemment mis en œuvre à l'initiation ( $n = 4$ ) : geste technique de pose, supervision et accompagnement par le soignant, présentation des informations et indicateurs portés à l'écran du FSL...
- Récupération des données depuis le lecteur (câble USB) ( $n = 6$ )
- Analyse des données par le soignant ( $n = 6$ )
- Travail d'analyse partagée des données à partir des données rétrospectives sur les événements problématiques (fait ensemble entre professionnels et PVD) ( $n = 4$ )
- Activation de la synchronisation en ligne ( $n = 3$ )
- Mise en œuvre effective d'un télésuivi et interventions brèves à distance (messages, téléphone) (par l'IPA) ( $n = 2$ )

D'abord sur la récupération des données et les analyses, qu'ils s'agissent des médecins, IPA ou d'autres infirmières, l'utilisation des données des PVD, n'est possible que si la personne réalise une certaine quantité de *scans* et à intervalles réguliers pour recueillir suffisamment de données. Cela explique aussi la raison pour laquelle, les professionnels de santé insistent régulièrement sur le nombre de *scans* réalisés. En effet, au-delà de la nécessité pour une personne vivant avec un diabète de surveiller de façon étroite sa glycémie, pour les professionnels, la détention du FSL a principalement de sens que si les PVD se scannent suffisamment, car cela a des conséquences sur la possibilité de réaliser une analyse de données plus ou moins pertinente. C'est ici ce que Bénédicte évoque quand elle s'intéresse au pourcentage de données capturées ou quand Christophe aborde la question de la sécurité de sa pratique de médecin :

(...) sous réserve qu'ils se scannent pour qu'il y ait suffisamment de données capturées. Je commence toujours par ça à la consultation : combien de *scans* ? Combien de pourcentage de captures ? Si je suis à moins de 70 %, je leur dis « que tout ce qu'on va dire, maintenant, n'a aucun intérêt...il faut vous *scanner* plus, sinon... ». Voilà, donc, ça, c'est le prérequis. (Bénédicte, Kamino – PDS, Pos. 68)

(...) je négocie. Je leur demande au moins de le faire, les 15 jours qui précèdent, et les 15 jours qui suivent, si on doit modifier les thérapeutiques pour qu'ils puissent évaluer et voir. Euh...ou sinon, du coup, je fais des FreeStyle Pro. (...) Je leur demande de faire cet effort, avant la consultation, parce que pour moi, maintenant, c'est un outil primordial et une aide dans mes prescriptions et ma sécurité. (Christophe, Dagobah – PDS, Pos. 28)

Le FSL fournit des informations riches pour analyser les profils glycémiques des PVD. Par conséquent, un petit temps dans la consultation est accordé à l'examen de quelques rapports de données (Temps passé dans la cible, au-dessus et en dessous, prévalence des hypoglycémies ainsi que leurs moments et durée, variabilité glycémique...) et l'analyse de quelques courbes, permettant aux médecins de prendre acte objectivement de l'état du diabète de la personne. S'agissant de l'analyse des données par les infirmières que ce soit des IDE-ETP ou IDE ayant une activité mixte, elles réalisent une évaluation du profil glycémique centrée sur des éléments plus simples que les médecins, s'intéressent plus aux données instantanées et à convoquer de nouveau le souvenir des

personnes sur des moments que les PVD se souviennent avoir vécus comme complexes ou bien dans lesquels ils se trouvaient en incertitude. Lila présente ses actions de cette façon :

Donc là, on voit comment ça se passe avec l'outil, déjà, premièrement : « est-ce que ça lui convient ? Est-ce que ça va ? Est-ce qu'on est content ? Est-ce que finalement, c'est mieux que de faire des glycémies ? Est-ce moins bien ? » Et, voilà, déjà il faut que ça lui convienne... si jamais il y a des choses à revoir...souvent, il faut reprendre quand même les choses : les flèches, à quels moments de prendre des décisions, comment interpréter la donnée...enfin, voilà souvent, après la première consultation, il faut reprendre les choses. Même s'il y a eu un atelier, il faut quand même reprendre un p'tit peu les choses. Parce qu'ils ont besoin qu'on leur répète plusieurs fois les choses, en fait. L'histoire de la flèche euh...y'a souvent des incertitudes. Le patient, il est tout seul après chez lui :

— « en fait, bon, ben, là j'étais bien, mais la flèche chutait euh... j'ne savais pas quoi faire, du coup, j'ai mangé hein.

— bon ben, ok. On regarde ! ... « mais oui, moi, j'aurais fait pareil, ce n'était pas mal. Bon, ben là, c'est bon » ou bien « Ben, non, finalement, c'n'était pas la peine de manger. Bon, ben, c'n'est pas grave ».

On utilise cette expérience pour s'en servir plus tard, éventuellement, et voir comment ça se passe. Pourquoi la flèche, elle est tombée ? On essaie de comprendre pourquoi. (*Lila, PDS - Kamino, Pos. 158*)

On peut noter un point non négligeable à *Kamino* par rapport à *Dagobah* et *Tatooine* qui est que les infirmières n'ont pas les outils informatiques qui leur permettent de récupérer les données des FSL pour les analyser et travailler avec la personne, elles n'ont pas d'accès à Libreview par exemple ou pas d'ordinateur pour transférer les données du lecteur sur informatique. Ce type de procédé est en revanche réalisé par les endocrinologues qui ont accès à la plateforme en ligne. Cela ampute grandement la capacité à mobiliser le potentiel de l'outil dans les consultations.

En ce qui concerne, l'activation de la synchronisation en ligne, si cela n'avait pas été réalisé auparavant au moment de l'initiation, il peut arriver que durant l'intervention de suivi éducatif au FSL le raccordement en ligne soit mis en œuvre par installation de l'application et activation du *scan* via le smartphone ou par l'appariement de celui-ci avec le cabinet virtuel du professionnel sur Libreview®. Au cas où la personne manifeste une préférence pour l'usage du lecteur uniquement ou que le smartphone n'est pas compatible, l'accès aux données est fait après récupération des données

via le lecteur (branché à l'ordinateur). S'en suit alors un temps court de *screening* des principales données par le soignant.

Ensuite, pour ce qui est de la mise en œuvre du télésuivi, ce n'est qu'une fois le système relié à Libreview que les données sont consultables de façon en direct et en ligne (avec l'ensemble des rapports statistiques et données des jours écoulés). Comme je l'ai auparavant indiqué, ce type d'intervention originale et exemplaire à *Endor* concerne les cas d'Etienne et Michèle. Ces derniers, en plus de leur consultation avec l'IPA ont bénéficié d'un télésuivi mis en œuvre par celle-ci et visant à poursuivre l'accompagnement à distance en consultant régulièrement leurs données glycémiques en ligne, assurant des messages par courriel ou des conseils par téléphone. Ce type de suivi est le plus soutenu et assure une certaine continuité entre les rendez-vous, Sandra le met en place pour de nombreuses PVD de sa file active (source : entretiens informels avec Sandra). Pour autant, si les professionnels demandent la connexion de leur FSL au cloud, rares sont ceux qui utilisent ce moyen en dehors des consultations, c'est davantage pour gagner du temps en début de consultation de suivi. La plupart des PVD n'indiquent pas avoir eu de contacts des professionnels qui les suivent en dehors de celle-ci. Lauriane (*Endor*) indique ces difficultés devant ce type d'activité :

(...) moi, je n'ai pas cette habitude-là, tout simplement aussi par manque de temps, c'est une activité qui n'est pas valorisée hein à l'hôpital. Donc je ne fais pas ça moi la revue systématique de m'asseoir devant mon ordinateur, tous les soirs, et aller regarder ce que font mes patients. Je ne le fais pas. Je le fais uniquement au moment de la consultation, ou s'ils m'appellent parce qu'ils sont dans une situation difficile. Voilà, je n'ai matériellement pas le temps de faire plus que ça. Donc, quand je leur explique que : non, je ne vais pas aller les cliquer sans qu'ils ne le sachent. (*Lauriane, Endor – PDS, Pos. 100*)

Enfin, pour leur part, les infirmières des unités de soins dans tous les centres n'interviennent pas dans le suivi de l'éducation au FSL. Ce qui a tendance à indisposer d'ailleurs, les infirmières qui à *Endor* ont assumé ce rôle pendant un temps certain et ne le réalisent plus à ce jour.

#### 5.4.5.4 Stratégies éducatives au sein de l'intervention d'évaluation et de suivi

Le FSL a favorisé l'émergence de nouvelles stratégies d'accompagnement. Certes, il existe une potentielle variabilité des pratiques entre professionnels, mais globalement les professionnels

rapportent la même stratégie dans leurs consultations. D'abord, ils présentent les données compilées au patient pour lui expliquer ce qui se passe. Ensuite, dès lors que la personne est potentiellement apte à le faire, ils impliquent celle-ci dans une analyse partagée. D'après l'expérience des PVD, on synthétise les stratégies en cinq classes :

- Accompagnement dans une procédure (mise en place de capteur notamment) ( $n = 3$ ) et exposé (type descendant  $\pm$  magistral) ( $n = 3$ )
- Questions-réponses ( $n = 6$ ), conseils ( $n = 8$ )
- Approche par problème ( $n = 3$ )
- Étayage du raisonnement clinique (analyse, décision, adaptation...) ( $n = 1$ )

Ces démarches d'analyses de données sont centrées sur certaines périodes qui nécessitent d'être débriefées, ou bien des explications contextualisées en prenant pied sur les données afin d'aider la personne à trouver des solutions sur ce type de situations. Les interventions d'évaluation et de suivi rendent possible des stratégies d'apprentissages, en l'explicitation par la personne de ce qui s'est joué lors de situations choisies dans le but d'étayer son raisonnement ou ses décisions. Sophie (*Endor*), relate comment se passe ses consultations :

[Quand] ils viennent en consultation, donc en fait je leur demande leur lecteur, je le branche. Et puis, pendant que ça télécharge, voilà on discute sur est-ce qu'ils ont eu des soucis, etc. Et puis après, soit avant que je les examine, soit après, enfin peu importe quand les courbes sont prêtes, parce que ça met un petit peu de temps, je tourne l'écran et puis je leur montre un peu leur courbe et on discute un peu ensemble sur... En fonction des jours des fois il y a des choses que je ne comprends pas, qu'est ce qui s'est passé, Etc. En général on analyse les 15 derniers jours. (*Sophie, Endor – PDS, Pos. 30*)

Cette activité est surtout plus aisée si l'historique des données et les rapports statistiques reposent sur une quantité suffisamment représentative de données, sinon la stratégie éducative perd alors en pertinence, car le matériau utile ne permet pas d'individualiser et contextualiser l'éducation. Toutefois, comme en témoigne Catherine, même en cas de faibles volumes de données récupérées (nombre de *scans* trop faibles) cela peut être un levier d'échange : « même s'ils ne scannent pas, c'est

informatif aussi. On peut en discuter ou on peut savoir pourquoi ils ne se contrôlent pas » (*Catherine, Tatoonine – PDS, Pos. 106*).

#### 5.4.5.5 Interventions complémentaires

Enfin, du fait du caractère intégré du FSL dans les pratiques en endocrinologie, certaines des interventions d'évaluation et suivi du FSL s'enchâssent dans des activités éducatives complémentaires qui font partie du suivi ou du parcours d'ETP des PVD. Notamment, Mariam à *Endor* et Reine à *Dagobah* parlent de consultations avec la diététicienne, Chiara (*Tatoonine*), Chems-Eddine (*Dagobah*) et Dephine (*Endor*) ont suivi un ou des ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle pluriprofessionnels ou encore un ou des ateliers portant sur l'autosurveillance glycémique (cas de Chems-Eddine, *Dagobah*).

Un élément caractéristique concernant *Dagobah* est à relater et situe une différence majeure d'organisation. Si l'ensemble des centres met en place des FSL durant les hospitalisations conventionnelles ou de semaines, à *Dagobah* a été mis en œuvre un système d'hospitalisation de journée permettant des interventions brèves de 20 à 30 minutes se succédant par un circuit qui va de l'infirmière d'ETP, au médecin endocrinologue et se terminant par une consultation avec la diététicienne. Ce type d'intervention multicomposantes permet dans un temps court, de faire le point sur l'utilisation du FSL et l'évaluation (IDE-ETP), d'analyser les données rétrospectives et conseiller le patient (médecin endocrinologue) et terminer par des éléments de suivi diététique par la diététicienne – parfois indiqués par le médecin à la diététicienne ou laissé à sa libre appréciation – et qui conclue le parcours avec une intervention centrée sur le régime alimentaire. Cette hospitalisation très brève que le personnel de *Dagobah* nomme hospitalisation intermédiaire présente comme avantage que l'activité d'éducation qui y est rattachée fait partie d'un mode de financement spécifique. Ce type d'organisation n'a pas été retrouvé au moment de la collecte de données dans les autres centres. Ces derniers procèdent soit par des consultations, soit par des hospitalisations de journées, intégrant d'autres interventions si cela est pertinent et possible (tels les

ateliers d'insulinothérapies fonctionnelles pour les PVDT1, ou des ateliers préventions des plaies diabétiques, ou encore gestion des hypoglycémies...).

#### **5.4.6 Analyse de l'organisation et la qualité de l'éducation au FSL**

Dans les sous-chapitres précédents, j'ai décrit les parcours éducatifs au FSL tels que rapportés par les professionnels de santé et par les PVD. Ces parcours ont des temporalités et organisations assez variables suivant les centres. Il faut appeler l'attention que dans la réalité, la mise en œuvre des interventions est aléatoire, elles varient d'un jour à l'autre, suivant les personnes qui la proposent, et entre les centres. Au-delà de la variabilité interindividuelle dans la façon d'intervenir et accompagner les PVD, on note des différences organisationnelles qui sont prégnantes. Certains centres semblent plus systématiques dans le suivi et l'évaluation de l'utilisation du FSL (ex : *Dagobah*, *Endor* davantage que *Kamino* ou *Tatooine*).

Le Tableau 13 met en perspective la participation des acteurs dans les moments du parcours d'éducation au FSL et la qualité des interventions qui se dégagent dans les discours de PVD. Ce tableau a été élaboré à partir du tableau général des interventions d'initiation au FSL (Annexe F et G). Pour établir un jugement sur la qualité perçue par les PVD, il convenait de formaliser une analyse simple suivant : l'importance du temps qui était consacré, les types de contenus mobilisés (outils notamment), le ressenti de la personne sur le soutien, sa satisfaction et la réponse à son besoin sur l'éducation au FSL. Suivant la variation de réponse à ces critères, un score à étoiles et coloré a été proposé. Les paragraphes qui suivent le tableau détaillent chacun des grands éléments qui composent l'éducation au FSL rapportée par les PVD. Ce score synthétique a permis de comparer les niveaux d'intervention et leur complétude entre les PVD, et de les prendre en compte dans les analyses des chaînes CME (sous-chapitre 5.7).

Dans ce tableau, on remarque la place importante prise par les infirmières d'unité de soins dans les interventions d'initiations et l'absence de participation d'IDE-Mixte aux interventions rapportées par les PVD. La place de médecins diabétologues est plus prégnante dans l'initiation à *Endor* que dans les autres centres, d'ailleurs pour les PVD qui ont été rencontrées, trois d'entre elles

ont été initiées par les médecins. On remarque que les IDE-ETP interviennent dans les deux types d'interventions. Cependant pour celle exerçant à *Tatooine*, elle n'a pas rencontré de façon systématique toutes les PVD comme en a l'objectif l'IDE-ETP exerçant à *Dagobah*.

Pour les interventions de suivi, on note que les professionnels aux compétences médicales ou infirmières avancées sont très présents. Les IDE-ETP poursuivent leurs implications dans le suivi éducatif aussi. De plus, un nouvel acteur est identifié à travers la participation des diététiciennes dans le suivi. Si ces dernières n'évaluent pas directement l'utilisation et l'appropriation de l'outil, elles interviennent dans des ateliers dans lesquels les PVD ont été inclus. Elles sont rapportées comme acteur impliqué, pour autant leur rôle se situe davantage dans l'éducation thérapeutique que dans l'éducation au FSL, bien que leur participation était concomitante d'interventions d'évaluation et de suivi.

**Tableau 13**

*Acteurs et qualité des interventions éducatives d'après les récits des PVD*

Pseudonymes	Intervention d'initiation au FSL					Intervention d'évaluation et de suivi éducatif au FSL							
	Acteurs impliqués					Qualité de l'intervention	Acteurs impliqués					Qualité de l'intervention	
	Médecin	IPA	IDE ETP	IDE Mixte	IDE		Médecin	IPA	IDE ETP	IDE Mixte	IDE		Diet.
Chems-Eddine <sup>1</sup>			✓	–		★★★★★	✓		✓	–		✓	★★★★★
Fatou <sup>1</sup>				–	✓	★☆☆☆☆		✓		–			★★★★★
Helga <sup>1</sup>		✓	✓	–	✓	★★★★★				–			Non effectuée
Ilyès <sup>1</sup>				–	✓	★★★★☆				–			Non effectuée
Reine <sup>1</sup>			✓	–		★★★★★	✓		✓	–		✓	★★★★★
Yevgeny <sup>1</sup>			✓	–		★★★★★			✓	–			★★★★★
Delphine <sup>2</sup>	✓		–	–		★★★★☆	✓	✓	–	–			★★★★★
Etienne <sup>2</sup>			–	–	✓	★☆☆☆☆		✓	–	–			★★★★★
Gaëlle <sup>2</sup>			–	–	✓	★★★★☆			–	–			Non effectuée
Mariam <sup>2</sup>	✓		–	–		★★★★☆	✓		–	–		✓	★★★★☆
Michèle <sup>2</sup>		✓	–	–		★★★★★		✓	–	–			★★★★★
René <sup>2</sup>	✓		–	–		★★☆☆☆			–	–			Non effectuée
Ahmed <sup>3</sup>		–	–		✓	☆☆☆☆☆		–	–	–			Non effectuée
David <sup>3</sup>		–	–		✓	★★☆☆☆		–	–	–			Non effectuée
Elisabeth <sup>3</sup>	✓	–	–		✓	★☆☆☆☆		–	–	–			Non effectuée
Evelyne <sup>3</sup>		–	–		✓	★★☆☆☆		–	–	–			Non effectuée
Jacques <sup>3</sup>		–	–		✓	★★☆☆☆		–	–	–			Non effectuée
Zohra <sup>3</sup>		–	–		✓	★★☆☆☆		–	–	–			Non effectuée
Chiara <sup>4</sup>		–		–	✓	★★★★☆	✓	–		–	✓	✓	★★★★☆
Kavish <sup>4</sup>		–	✓	–		★★★★★		–		–			Non effectuée
Ludmila <sup>4</sup>		–		–	✓	★★★★☆	✓	–		–			★★★★☆
Morgane <sup>4</sup>		–		–	✓	★★★★☆		–	✓	–			Non effectuée
Patrick <sup>4</sup>		–		–	✓	★★★★☆		–		–			Non effectuée
Samia <sup>4</sup>		–		–	✓	★★☆☆☆		–		–			Non effectuée

(Notes situées en page suivante)

Notes. <sup>1</sup> Centre *Dagobah* ; <sup>2</sup> Centre *Endor* ; <sup>3</sup> Centre *Kamino* ; <sup>4</sup> Centre *Tatooine* ; *Diet* : diététicien(ne) ; – : Absence de ce type de professionnel dans l'équipe participant à l'éducation au FSL.

- ☆☆☆☆☆ La personne n'a pas participé activement à l'intervention et ne garde pas de souvenir de l'éducation.
- ★☆☆☆☆ L'intervention est relatée, très rapide, les contenus (oraux et/ou documents) sont peu riches, la personne perçoit une absence de soutien éducatif, est très peu satisfaite, elle identifie un manque éducatif important.
- ★★☆☆☆ L'intervention est relatée comme peu robuste ou assez rapide, les contenus (oraux et/ou documents) sont peu riches, la personne perçoit une absence de soutien, est peu satisfaite ou identifie quelques manques éducatifs.
- ★★☆☆☆ L'intervention est relatée comme peu robuste ou assez rapide, les contenus (oraux et/ou documents) sont peu riches, la personne perçoit une absence de soutien, est peu satisfaite ou identifie quelques manques éducatifs.
- ★★★☆☆ L'intervention est relatée comme suffisante, les contenus (oraux et/ou documents) sont assez simples, la personne bénéficie d'un temps éducatif acceptable, elle est assez satisfaite ou perçoit quelques légers manques éducatifs.
- ★★★★☆ L'intervention est relatée comme développée et a été produite dans un temps éducatif formel avec une durée satisfaisante/suffisante, les contenus (oraux et/ou documents) sont plutôt riches, la personne est satisfaite et elle perçoit un soutien éducatif suffisant.
- ★★★★★ L'intervention est relatée comme robuste et a été produite dans temps éducatif formel avec une durée prolongée, les contenus (oraux et/ou documents) sont riches, la personne est très satisfaite, elle perçoit un soutien éducatif important.

#### 5.4.6.1 Analyse des interventions d'initiation au FSL

Il a été mis en évidence que les interventions d'initiation sont assez dépouillées. Elles sont souvent axées uniquement sur le geste technique dès lors que ce sont des IDE d'unité de soins qui les réalisent, et dans l'ensemble les infirmières de tout niveau utilisent le mode d'emploi comme guide. On retrouve quelques critiques qui émanent chez les PVD ou des points de failles, d'abord sur la brièveté des interventions, sur le moment choisi pour réaliser la première pose, sur l'attitude de l'infirmière, mais aussi des éléments positifs selon certaines situations.

##### 5.4.6.1.1 *Brièveté de l'intervention éducative*

On note dans plusieurs discours de PVD que durant les sessions d'initiation individuelles, rares sont les PVD qui sont accompagnées dans l'heure qui suit la mise en route du capteur. Durant cette heure d'initialisation du capteur consécutive au premier scan, le FSL n'est pas opérant, car le capteur s'initialise et il n'est alors possible de *scanner* qu'après que ce temps soit passé. Nombreux sont les PVD qui vu en consultation expliquent avoir été laissées libre de rentrer chez eux ou en

hospitalisation ne pas avoir revu d'infirmière à ce moment-là. Par conséquent, cela laisse à penser que l'éducation au FSL s'est faite de façon très décontextualisée, sans exemplification avec l'appareil. Si l'éducation est en plus limitée à la lecture du mode d'emploi, et qu'il y a peu de techniques d'apprentissage qui sont mises en œuvre par les soignants pour accompagner le PVD dans l'analyse et dans la réflexion sur les données glycémiques, alors cela constitue un manque notable. C'est ainsi que plusieurs PVD rapportent un manque, à l'instar d'Evelyne (*Kamino*) qui trouve que l'éducation manque de pratique :

J'aurais aimé un temps un peu plus long et que la personne soit à côté de moi. Moi, je suis plus pratique que théorique et donc, j'aurais aimé qu'on me montre comment naviguer, mais avec quelqu'un juste à côté de moi, comme quand je faisais un stage informatique où on avait les supports et c'étaient plein, plein de blablas dès l'instant où l'animateur venait deux secondes à côté de moi, moi, j'aime pratiquer et voilà et comme je le dis toujours, c'est en forgeant qu'on devient forgeron. Voilà, si on me l'avait montré, j'aurais refait de même derrière tout de suite et puis...c'est comme ça que je m'approprie les choses en les faisant. (*Évelyne, Kamino – PVD, Pos. 107*)

Quand on demande à Jacques si le FSL lui a été expliqué, il indique : « Malheureusement, non. Ils me l'ont remis dans les mains, ils m'ont dit : voilà, ça c'est beaucoup mieux que ce que vous aviez avant, maintenant, il faut utiliser ça ». (*Jacques, PVD - Kamino, Pos. 86*) et d'indiquer plus loin « c'est les infirmières de nuit qui me l'ont plus ou moins adapté (*Jacques, PVD - Kamino, Pos. 174*). Fatou, en raison des contraintes liées à la crise COVID, n'a pas bénéficié d'intervention de la part de l'IDE-ETP. Elle rapporte n'avoir eu d'explications que sur la pose du capteur. Dans les jours qui ont suivi, elle a rencontré des problèmes liés à la fiabilité de son appareil et ne comprenait pas les raisons, rencontrait des difficultés à interpréter sa glycémie. Devant l'absence de soutien et cet événement difficile à gérer, elle a abandonné l'utilisation.

#### 5.4.6.1.2 *Des moments inopportuns*

Par ailleurs, on identifie aussi que certains moments de réalisation de l'initiation sont inadaptés, ce qui est le cas quand le FSL est mis en place juste quelques heures avant la sortie d'hospitalisation de la personne ou quand l'initiation est réalisée par l'équipe infirmière travaillant de nuit. Il est peu confortable d'introduire une innovation auprès d'une personne dans un moment

où elle ne pourrait pas prendre le temps de la découvrir, tout comme la période vespérale n'est pas propice à stimuler l'attention de la personne soignée (cas d'Evelyne, Zohra, Helga et Jacques).

On peut aussi voir que parfois ce sont les conditions de santé des PVD qui n'étaient pas propices à une attention, notamment c'est le cas d'Etienne et d'Ahmed. Le premier rapporte en état de vigilance faible probablement lié de son hyperglycémie importante à ce moment-là (acutisation) et ne pas avoir bien été attentif à ce moment-là : « j'étais un peu dans le brouillard quand j'étais à l'hôpital. (...) elle me l'a mis pis elle m'a expliqué assez rapidement » (*Etienne, Endor – PVD, Pos. 65*). Ahmed explique aussi une asthénie majeure et une somnolence liée à la COVID par ces mots :

Je vais vous dire quelque chose. Je n'ai même pas très bien compris...c'est juste quand je l'ai eu. Parce que, moi, j'étais un peu dans le coma là – j'avais 40 de fièvre – je délirais carrément. Et, c'est avec ma femme que le docteur lui a fait l'ordonnance pour aller chercher ça...juste quand on me l'a mis dans le bras, pis, j'ai vu qu'il y avait ça, pour ça. Mais non, moi, sur le coup-là, je n'ai pas vraiment compris. (*Ahmed, Kamino – PVD, Pos. 124*)

#### 5.4.6.1.3 *Manque d'investissement pédagogique*

Encore, certaines interventions d'initiation satisfont peu les PVD par un manque de formalisation des interventions d'initiation, c'est-à-dire que le temps ne semble pas avoir été pris ou trouvé par les soignants pour s'y consacrer et marquer le temps d'intervention, surtout au moment des initiations. Ainsi Zohra relate la situation peu favorable qu'elle a vécue :

Ça m'a un p'tit peu déçue (...). Elle l'a pris d'elle-même. Elle m'a arrangé. Il y en a une qui a été, plus ou moins, désagréable, donc en me disant : « oui, oui, vous allez le faire vous-même par la suite ». Donc, ça, ça m'a un peu choqué. Parce que quand on est hospitalisé, on n'est pas vraiment bien quoi, et surtout que j'avais passé trois, quatre à cinq nuits hypo euh...c'a été très...je n'ai pas dormi. Et tout et le lendemain matin quand vous avez une personne ...non, je n'ai pas aimé la façon dont on m'a mis, entre guillemets, cet objet...ça ç'a été euh...ça m'a même choqué (...). J'ai une infirmière qui m'a dit carrément « oui, oui, j'ai d'autres patients ». Donc, voilà, quoi, mes questions, elles sont restées en point d'interrogation et ça m'a un peu déstabilisée. Après, bon, j'ai lu plusieurs fois le petit carnet et puis voilà. Et, on ne comprend pas pour autant hein. Ce n'est pas parce que j'ai lu que j'ai compris. (*Zohra, Kamino – PVD, Pos. 111-114*)

À *Kamino*, les personnes qui ont été interrogées rapportent des interventions brèves, avec des contenus soit inexistantes ou très rapides (cas de Zohra, Ahmed, Elisabeth). On peut évoquer que la mise à mal qu'a provoqué la crise sanitaire liée à la COVID-19 a peut-être fait assurer ces initiations par des professionnels moins avertis ou moins éveillés au caractère essentiel de l'éducation au FSL. Cela va jusque chez Samia (*Tatooine*), à rapporter, par exemple, un manque de présence authentique de la part du professionnel :

Animateur : Vous m'avez dit "bon, l'infirmière n'était pas en pleine présence au moment de la pose"....

Samia : Disons que je sentais que peut-être, il y avait du travail, mais vraiment il y avait du travail... Enfin, c'est elle qui est revenue me voir ce n'est pas moi qui suis allé lui dire, on le fait maintenant... Elle m'a dit "Je vais revenir, tout ça". Peut-être qu'ils avaient du travail, c'était au moment des fêtes, au moment où les gens prenaient des congés. Il y avait la COVID. Il y avait des cas aussi d'après ce que j'entendais... Mais je l'ai senti quand même... (*Samia, Tatooine – PVD, Pos. 77-78*)

Le cas de Mariam montre que par rapport à son besoin, le temps de formation était trop développé. Elle a rapidement compris l'utilisation et dit avoir eu trop d'informations qui lui paraissaient peu utiles au regard de ce qu'elle comptait faire dans son utilisation.

#### 5.4.6.1.4 *Interventions adaptées et appréciées*

A contrario, des PVD formalisent des états de satisfaction importants au regard de certaines interventions. Souvent on note que sont des personnes plutôt investies dans leur autogestion ou stables dans leur diabète. C'est le cas de Yevgeny :

L'infirmière d'éducation, je la mettrai au Top ! Parce que si elle n'était pas là dans le service, je crois que ça serait compliqué. Elle m'a rassuré, elle est arrivée avec ses documents, ses tests, ses revues de presse pour dire qu'avec le diabète on peut continuer à vivre tout à fait normalement et que le FreeStyle permet justement de contrôler tout ça et de vérifier et de se rassurer. En fait, c'est beaucoup plus pratique qu'un autre appareil, quoi. (...) Elle m'a bien expliqué où on pouvait le mettre et comment le mettre. (*Yevgeny, Dagobah – PVD, Pos. 114*)

Helga a été initiée un soir par une infirmière de l'unité de soin, le lendemain par Céline (IDE-ETP) puis Léa (IPA). Elle explique le soutien qu'ont été pour elle ces infirmières :

Moi, personnellement (...) une seule personne pouvait me l'expliquer...enfin, une ou deux, mais pas plusieurs personnes - parce que voilà chaque personne a une façon de dire les choses, de les expliquer différemment. Donc, des fois y'a des infirmières qui me l'expliquaient et, sur le coup, je ne comprenais pas. Mais quand Mme Léa, elle venait me l'expliquer, je comprenais directement (*Helga, Dagobah – PVD, Pos. 172*)

Dans les débuts, j'avais un p'tit peu du mal. Puis après il y a eu les infirmières, Mme Léa et Mme Céline, qui m'ont aidé à comprendre encore mieux le système, on va dire, du lecteur, comment ça se passe...franchement par rapport à ça, elles m'ont vraiment tout expliqué. C'est grâce, à elles, qu'à l'heure actuelle, je connais tout ça. (*Helga, Dagobah – PVD, Pos. 164*).

Pour sa part, Michèle a suivi un circuit particulier à *Endor* en raison d'une erreur de date de rendez-vous et a bénéficié d'une séance complète par l'IPA qui est allée au-delà de l'initiation du FSL et manifeste avec entrain sa satisfaction :

Animateur : Mais est-ce que le rôle de Sandra a été important pour vous accompagner ?  
Michèle : ah ça ? Génial ! Génial ! Je pensais pas... même mon époux m'a envoyé un message "t'es ou ? tu fais quoi?" parce que bon j'avais un rendez-vous entre guillemets normal, je devais pas rester aussi longtemps, puis après en sortant, je lui ai dit "Non, t'inquiète pas...". J'étais extrêmement ravie. Ah oui, oui, alors là.... Elle m'a tout bien expliqué, elle m'a suivi et m'a toujours dit "Si vous voulez, vous m'appelez ou envoyer un message"... Honnêtement, vraiment, j'ai jamais vu ça. Jamais vu ça, honnêtement. Chapeau. (*Michèle, Endor – PVD, Pos. 55-56*)

Globalement, les interventions d'évaluation et de suivi semblent satisfaire les PVD qui ont participé aux entretiens et sont assez riches dans pour leur poursuite de leur apprentissage. Toutefois, c'est une vision imparfaite, car nombreux sont ceux qui n'avaient pas revu de professionnel pour ce suivi.

#### 5.4.6.2 Analyse des interventions d'évaluation et de suivi

Concernant les interventions d'évaluation et de suivi, on note qu'elles ne sont pas systématiques et sont très intégrées dans des suivis habituels du diabète ou des programmes d'ETP s'il en existe.

#### 5.4.6.2.1 *Des interventions d'évaluation et de suivi très intégrées*

Il y a une tendance à ce que l'intervention de suivi ne soit pas très circonscrite. Les raisons d'un manque de suivi systématique sont liées à des fragilités dans l'organisation des parcours de soin ou des difficultés en ressources humaines rencontrées. Dans un autre sens, rencontrer spécifiquement les PVD pour ces interventions surajoute à la charge des professionnels (médecins diabétologues) notamment si l'équipe d'infirmières détient peu de personnel avec des compétences spécifiques (IDE-ETP ou IPA).

#### 5.4.6.2.2 *Une éducation personnalisée et vertueuse*

Globalement, les PVD qui en ont bénéficié estiment que leur suivi est convenable. À propos des interventions de suivi qu'elle a eu Reine, indique que « c'était complètement adapté ». (*Reine, Dagobah – PVD, Pos. 144*). Ils formalisent peu de reproches, au contraire, de fortes satisfactions sont rapportées par Yevgeny, Chems-Eddine, Etienne et Michèle qui bénéficient du suivi par des infirmières (IDE-ETP et IPA).

Dans tous les centres, en ce qui concerne le suivi des PVD qui réalisent leur ASG avec le FSL, nombreuses sont celles qui apprécient le temps de co-analyses des données. D'abord, souvent ils ne se rendaient pas compte de la masse de données que les professionnels pouvaient extraire du FSL, mais ensuite cela leur a permis de mieux comprendre des situations et des conduites. Yevgeny illustre bien ce point :

D'habitude les docteurs, ils vous demandent tout de suite la carte Vitale eux...l'infirmière, elle me demande tout de suite le FreeStyle (on rit). Voilà ! donc, elle le branche sur son ordinateur. (...) ce qui m'a surpris c'est que quand elle a imprimé toutes ces feuilles euh...elle a su quand j'étais en hypo, combien de temps j'étais en hypo ; et pareil pour l'hyper, combien de temps j'étais au-dessus de la courbe ; et combien de temps et quand, etc. Je ne savais pas au départ qu'elle pouvait savoir toutes ces données, qu'elle avait toutes ces données en main. (...) On les a analysées un peu ensemble, elle m'a expliqué un petit peu, et c'est là qu'elle a vu et elle m'a dit : « mais là, pourquoi vous n'êtes pas en hypo ou en hyper ? Qu'est-ce qui s'est passé ? » Voilà, histoire de voir et d'analyser ce que je n'avais pas su faire, à ce moment-là, ou qu'est-ce qui s'était passé à ce moment-là quoi ? (...) J'ai eu des informations supplémentaires sur l'apprentissage de mon corps, en fait, on va dire sur les émotions qui jouent sur les taux. (*Yevgeny, Dagobah – PVD, Pos. 174-178*)

Cette satisfaction est expliquée par les professionnels comme Bénédicte et Catherine. La première appuie les impressions de Yevgeny quand elle relate sa pratique durant les consultations, elle exprime clairement le mécanisme qui conduit à un enseignement contextualisé et qui induira des situations d'apprentissage expérientiel. Ces moments font sens pour les PVD. À propos de l'analyse partagée qu'elle mobilise durant les consultations, elle indique :

Quand on leur dit : « ah ben vous êtes bien à jeun et vous avez 9 %.

— Ah oui, mais j'ne comprends pas parce que je suis bien à jeun.

— D'accord, mais il n'y a pas que le 'à jeun'. »

Et, quand on leur dit : « ben regardez après les repas vous montez à 250.

— Ah ben oui ! Eh oui, si on ne le voit pas...on n'arrive pas à comprendre. Donc, voir les glycémies : ça a une valeur didactique : « Allez marcher une heure, constatez que la glycémie baisse. ». C'est didactique et cela va les motiver pour aller marcher. Ils vont se dire : 'ah je suis à 200... allez j'vais faire une petite marche parce que la dernière fois, j'ai vu que ça marchait.' Ça vraiment une valeur éducative de voir les glycémies. (*Bénédicte, Kamino – PDS, Pos. 70*)

Catherine va plus loin dans sa façon d'expliquer ce qui a changé dans sa relation avec les PVD qu'elle accompagne et soigne. Elle parle d'une position davantage d'égal à égal, avec plus d'équité, moins dans une relation asymétrique d'une maîtresse et d'un élève :

Ça a vraiment changé les consultations, hein. Le FreeStyle enfin, moi, je trouve que ça a vraiment changé les consultations (...) Ça a changé la relation médecin-patient. Ça a changé. (...) Dans la coopération, je trouve. Autant (avant), on regardait un carnet de glycémie qu'on avait nous devant nous, sous les yeux, avec le patient qui était en face. Et là, je pense que c'était vraiment vécu comme quelque chose d'intrusif. Autant maintenant, on se met tous les deux devant l'écran et on regarde ensemble l'écran et on interprète ensemble les courbes de glycémie en ayant un échange sur ce qui s'est passé et comment on peut améliorer les choses. Je pense que vraiment ça, ça a vraiment changé les consultations, je pense. C'est vraiment une autre façon de prendre en charge le patient. Le carnet, c'était vraiment vécu comme quelque chose de... c'était l'école. (...) on regarde si le carnet est bien rempli, on se fait engueuler si le carnet est mal rempli. (...) Ça a levé une grosse contrainte et ça a changé... le fait de regarder les courbes ensemble. (...) [Et] même s'ils ne scannent pas, c'est informatif aussi. On peut en discuter ou on peut savoir pourquoi ils ne se contrôlent pas. Donc ce n'est pas la même chose. (*Catherine, Tautoine – PDS, Pos. 106*)

#### 5.4.6.3 Analyse portant sur l'organisation

Dans trois des centres (*Kamino, Endor et Tatooine*), on note que les activités de soins ont été réorganisées depuis quelque temps. Ces réorganisations s'intéressent à la structuration de l'offre de soin et de la mise à disposition de moyens humains.

Il y avait des séances communes d'éducation au FreeStyle pour les patients. Les patients venaient en hôpital de jour, et, donc, ils étaient formés en groupe en FreeStyle. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas parce qu'on manque de personnel. (*Sandra, Endor – PDS, Pos. 64*)

Le déficit en personnel est souvent expliqué par les professionnels de santé par un manque structurel de personnel dans les établissements de santé de plusieurs sortes. D'abord, lié à un manque d'attractivité et de rétention, ensuite lié à des problématiques d'absence pour raison de santé ou événement de vie, mais aussi par des réorganisations consécutives à des décisions répondantes à des politiques d'établissements prises en regard d'une nécessité d'assurer certaines missions jugées davantage prioritaires et ce dans des conditions de ressources limitées tant financières qu'en personnel compétent. Ce manque de personnel compétent concerne les diabétologues, mais surtout les infirmières diplômées d'État (IDE) expérimentées en endocrinologie et en éducation thérapeutique. Dans trois des centres, les réorganisations prennent la forme de fusionnement d'unités de soins, de bascule de lits dits d'hospitalisation « conventionnelle » en « hôpital de semaine » ou « de jour », de gels de lits (c'est-à-dire, de l'absence de possibilité d'hospitaliser des personnes par défaut de ressources infirmières). Ces organisations impactent le champ de pratique des infirmières :

[Avant] il y avait vraiment une infirmière [d'éducation] qui était référente toute cette semaine. Maintenant, ça a un peu changé parce qu'on manque de personnel donc... et ça, c'était parfait. (*Louise, Endor – PDS, Pos. 158*)

Alors ces temps-là, en individuel, malheureusement, on les perd. Surtout depuis qu'on (...) nous réduit l'effectif. Donc on perd ça. On essaye au mieux pendant nos tours de repas [des patients], quand on les voit individuellement, de les initier aux techniques d'injection ou aux adaptations de dose. Mais tout ça, ça prend du temps... et on perd ce temps qu'on avait avant. (*Lucille, Endor – PDS, Pos. 46*)

Par ailleurs, par répercussion, les organisations de travail changent, les ratios entre la charge en soin et le nombre d'infirmières augmentent, l'absentéisme ou le manque de personnel pèse sur l'organisation des soins infirmiers, dans certains cas les impacts sont tels que par manque de temps le personnel priorise certains soins et par conséquent les activités d'éducation sont bousculées ou se dégradent. Ces situations sont prééminentes dans les centres *Endor* et *Kamino* et dans une mesure un peu moindre au centre *Tatooine*, car ce dernier a pu conserver une activité de consultation d'IDE-ETP à part entière. À *Endor* et *Kamino*, les infirmières sont impactées dans la mise en œuvre effective de ce champ de pratique particulier, elles ont moins de temps dédié pour leur consultation ou de sanctuarisation du temps d'éducation thérapeutique dans leur temps de travail :

On est deux infirmières, la journée, uniquement en 12 heures, donc de 7 heures et demie à 20 heures, ce qui saute en premier c'est l'éducation. Dans les soins ce qui va sauter, c'est l'éducation, on va être sur du savoir-faire technique – donc on va faire ça, ça, ça – on a huit entrées dans la journée, huit sorties, huit entrées – tac, tac, tac, tac, les tours et ce qui va sauter, c'est l'éducation. Donc, on ne va pas faire d'éducation, ou très peu, ou juste la base. C'est-à-dire comment poser l'appareil ? Comment faire une glycémie avec le *scan* ? Voilà ça va se limiter à ça. Et, on n'aura pas le temps d'aller plus loin dans la formation sur cet outil. (*Lila, Kamino – PDS, Pos. 80*)

Lucille à *Endor* atteste que certaines pratiques évaluatives ne sont plus réalisées. Elles visaient à s'assurer que les connaissances minimales étaient détenues avant la sortie d'hospitalisation par les PVD :

Avant que les patients sortent, on évalue leurs connaissances parce qu'ils ont bien compris qu'avec un outil avec une feuille, c'est une espèce d'évaluation qu'ils ont à remplir pour qu'on soit sûr qu'avant la sortie, tout soit acquis. Et ça, on peut malheureusement quasiment plus le faire, le temps d'évaluation ... ou alors les médecins prennent le relais sur certaines choses éducatives que nous on fait. Mais ça c'était fait systématiquement avant et maintenant c'est fait une fois sur trois quoi... (silence). Après la deuxième pose du *FreeStyle*, malheureusement, on ne peut pas parce que c'est deux semaines après. On ne peut pas évaluer la pose, ça s'est revu en consultation. (*Lucille, Endor – PDS, Pos. 143-144*)

Sonia explique par exemple que dans l'organisation qu'elle avait connue, une infirmière de l'équipe était régulièrement « postée » sur l'activité d'éducation au sein du service et que cette

activité était circonscrite, ce qui n'est plus le cas au moment de la recherche. Elle en témoigne dans le verbatim suivant.

Animateur : mais il vous manque du matériel pédagogique, mais juste comme ça ?

Sonia : Non, ça, on en a. On a. Mais on n'a pas le temps. C'est ça qui est dommage. Parce que quand on a vécu une infirmière dédiée qu'à l'éducation... c'était top quoi. (*Endor, Sonia – PDS, Pos. 242*)

À *Kamino*, Lila et Alice qui mènent des consultations ou des activités d'ETP expliquent que cette activité est sujette à suppression régulièrement :

Lila : [les consultations] c'est très ponctuel parce qu'en fait euh...quand il y a une personne, en plus, qui peut faire de l'éducation, ben, on l'a place en éducation, sinon ça saute...

Animateur : Il n'y a pas de possibilité de formaliser ça une fois par semaine ?

Lila : ... s'il y a une absence pas prévue ben...c'est ça qui saute. (*Lila, Kamino – PDS, Pos. 72-75*)

Ce qui est toujours dur, en termes d'éducation, c'est d'avoir un jour précis et de s'y tenir. Parce qu'en fait avec les aléas d'un service...et bien souvent c'était annulé parce qu'il faut remplacer...parce qu'il manque quelqu'un...parce que ceci ou parce que cela. (*Alice, Kamino – PDS, Pos. 49*)

À travers ces verbatim, on constate par ce genre de situation récurrente et a fortiori dans un contexte d'inadéquation entre la charge en soin et le nombre de personnels présents, que l'activité d'ETP n'est ni sanctuarisée et ni priorisée. Par ailleurs, les réorganisations entraînent aussi des rotations dans les équipes infirmières et une perte de compétences partagées au sein des équipes en ce qui concerne la connaissance même du FSL, mais aussi dans les compétences en éducation. Ce que Lila atteste :

En fait, on a stoppé cet atelier pour des raisons RH [de ressources humaines], en fait, il n'y avait pas assez de personnel et peu de monde de formés [à l'ETP], etc. (*Lila, Kamino – PDS, Pos. 64*)

Jihane (*Tatooine*) rapproche aussi cette impossibilité de réaliser des activités d'ETP en lien avec la réduction du personnel exerçant en tant qu'infirmière titulaire au sein de l'équipe et eu égard aux conséquences de la crise sanitaire. Le verbatim suivant en témoigne.

En ce moment, malheureusement, avec tous les événements qui se passent, on a beaucoup, beaucoup d'intérimaires. Et là, en effet, on se retrouve un peu en difficulté pour tout ce qui est éducation et suivi, mais on essaye de faire de notre mieux. (*Jihane, Tatooine – PDS, Pos. 174*).

Cette idée est partagée à *Kamino*, où malgré la volonté des médecins et des infirmières, la compétence collective à l'ETP est de moins en moins prononcée au sein de l'équipe, car elle repose sur un nombre plus réduit de personnels soit dans l'effectif total, mais aussi de façon relative par la conjonction des moments de vacances ou d'autres activités qui sont privilégiées :

Bénédicte, elle tenait vraiment à qu'on reprenne l'atelier, et nous aussi bien sûr, mais il fallait un peu réactualiser et puis voilà, on n'a toujours pas recommencé...parce que... des départs, des arrivées, des départs et des arrivées...et, donc, pas de possibilités de dégager du temps pour ça quoi. Donc, on espère bientôt pouvoir le reprendre. Maintenant, c'est bientôt l'été, donc c'est mort, mais, peut-être en septembre. (*Lila, Kamino – PDS, Pos. 70*)

Régulièrement les professionnels de santé et surtout les infirmières expliquent l'appauvrissement de leur pratique. Ce qui a été décrit plus haut par certains professionnels est renforcé ici par Sonia qui indique une forme de manque de considération quant à la nature de son travail de soin :

Donc la réorganisation du service a été compliquée. Et moi, je trouve qu'on n'a plus assez de temps pour.... [éduquer]. Et quand on en parle, ça au niveau plus haut - parce que nous ne sommes que les petites mains - eh bien, en fait, l'éducation thérapeutique, on s'aperçoit que ça ne rentre pas dans la charge de travail. En fait, ce n'est pas, ce n'est pas « côté ».... (*Sonia, Endor – PDS, Pos. 227*)

Ce que Sonia met en avant à travers l'idée de cotation, c'est le manque de rémunération de l'activité éducative pour l'établissement de santé. En effet, si des leviers existent, il n'y a pas de systématisation et d'automatisme, selon les professionnels l'éducation thérapeutique ne semble pas suffisamment valorisée dans le système de financement actuel des soins. Ils évoquent parfois qu'il semble exister une inadéquation entre le coût supporté par les structures (notamment en temps ressources humaines) au regard du financement prévu pour ce type de soin, et ce comparativement à d'autres activités. Ce déséquilibre est d'autant plus flagrant que les activités d'éducation prennent plus de temps que des soins techniques, mais aussi parce que leurs effets sont plus longs et plus

complexes à mesurer. Ainsi concernant un levier qui permettait une valorisation financière de l'activité de suivi des PVD avec le FSL, aucun des quatre centres ne l'a mobilisé. Il s'agissait du programme d'expérimentation dit ETAPES (*Expérimentations de Télémedecine pour l'Amélioration des Parcours en Santé*), qui étaient mis en place pour financer les activités de télémedecine ou télésoins de personnes vivant avec des maladies chroniques. La mise en œuvre de ce système de financement reposait par ailleurs sur des exigences particulières et s'avérait compliquée pour les acteurs. Ainsi Bénédicte explique que les barrières étaient liées à des contraintes techniques et de cybersécurité, mais sous-entend que c'est souvent un prétexte pour ne pas passer le cap pour les autorités organisationnelles :

Nous, on ne l'a pas activé parce qu'à l'époque c'était non-négociable et, du coup, maintenant, c'est fini, le programme se termine...donc, je ne sais pas...nous, on n'a pas pu être dans les...parce que tout était très compliqué. On est beaucoup bridé par la – entre guillemets 'sécurité informatique' – donc, voilà, on ne peut pas transmettre des données, c'est compliqué, il y a les pare-feu, etc. (*Bénédicte, Kamino – PDS, Pos. 26*)

Sophie pour sa part explique que le calcul n'était pas favorable sur le plan financier :

(Pour le) programme ETAPE, il y a eu des calculs de fait sur le temps que ça demandait, au niveau infirmier, au niveau médical, parce que ce n'est pas juste à y regarder, on est obligé de suivre un truc. Et en fait, ça revenait extrêmement cher de faire ça, sachant qu'il fallait une infirmière rien que pour ça, sachant que l'infirmière qui fait que ça c'est pas « acté », enfin je veux dire les sous que rapportent ETAPE on va dire, le forfait ETAPE, ne permet pas de payer le temps infirmier que ça représente. Donc en fait c'est pas rentable du tout pour l'hôpital. Donc on l'a pas fait. (*Sophie, Endor – PDS, Pos. 36*)

On peut s'interroger sur cette idée de rentabilité d'autant plus que depuis l'activité de télémedecine a pris *de facto* place dans le suivi des PVD utilisant le FSL (notamment à *Endor* dans l'activité de Sandra, infirmière exerçant en pratique avancée) et que cette valorisation n'est pas mobilisée pour soutenir son activité.

Au centre *Tatooine*, Hasna réalise ponctuellement un télésuivi de PVD entraînant des appels téléphoniques pour conseiller ou faire le point sur des situations complexes :

Hasna : Quand on sent qu'on ne peut pas faire venir la personne régulièrement parce qu'elle a une vie professionnelle ou personnelle qui ne peut pas la libérer. Et nous même,

ça nous laisse le temps de regarder Libreview quand on a deux minutes, quand on a entre deux patients.

Animateur : D'accord. Et à chaque fois, vous avez quand même un moment où vous prenez un temps avec cette personne pour débriefer un petit peu des choses, ou vous prenez simplement connaissance de leur profil glycémique à ce moment-là ?

Hasna: Non, si je regarde, c'est qu'il y a eu un petit coup de fil par la suite, mais je ne regarde pas tout le temps. C'est une consultation que je fais.

Animateur : D'accord. C'est une consultation. Elle est rémunérée cette activité ?

Hasna: Pas du tout, on n'est pas sur le programme "*Etapes*" donc...(silence). (*Hasna, Tatoonine – PDS, Pos. 67-71*)

À travers ces exemples, on perçoit que l'activité d'éducation et de suivi régulier des personnes vivant avec un diabète semblent manquer d'un soutien ou de leviers notamment financiers.

## 5.5 CMEc spécifiques aux contextes organisationnels et éducatifs

Comme cela a été présenté au début du chapitre, la diffusion du FSL peut être représentée schématiquement sur une courbe de Gauss expliquant le flux de personnes initiées à son utilisation au fur et à mesure du temps, on constate à travers les discours des professionnels que l'évolution des programmes n'est pas exclusivement explicable par une variation quantitative. En effet, d'autres situations ont entraîné des mutations dans les activités, parfois même pas seulement une recomposition de l'intervention, mais une forme d'érosion. C'est-à-dire que les modèles d'interventions qui n'étaient pas explicites se trouvent davantage soumis aux aléas ou bien encore que certains composants d'intervention sont abandonnés progressivement.

Après avoir décrit les interventions, mais aussi fourni des explications sur leur organisation et les perceptions qu'en avaient les PDV, il est désormais temps de présenter un niveau d'abstraction s'élevant à partir des perspectives *patients* et professionnelles. Cette abstraction aborde des constructions théoriques en lien avec les contextes organisationnels et éducatifs qui ont de l'intérêt dans l'explication du phénomène d'appropriation.

Dans les prochains sous-chapitres les deux chaînes portant sur les contextes organisationnels seront d'abord présentées (deux tableaux soutiendront l'organisation des construits) ensuite les dix

chaînes portant sur les contextes éducatifs seront expliquées (une carte conceptuelle sera proposée pour représentation graphique). Chaque partie sera décrite de façon narrative.

### 5.5.1 CMEc sur l'organisation des soins

Ainsi deux chaînes en particulier s'intéressent à l'explication du phénomène de l'organisation des soins. Il s'agit des CMEc N° 105 et 106.

Tout d'abord concernant la CMEc N° 105 (voir Tableau 14), le contexte de crise sanitaire a engendré des aménagements rapides des activités et des parcours. Cette crise a impacté l'offre de soin à destination des PVD. Même en dehors de la COVID-19, des établissements doivent réorganiser les parcours et réordonner les moyens pour maintenir leurs activités dans des moments de tension sur le marché de l'emploi.

**Tableau 14**

*Synthèse de la CMEc N°105*

Contexte(s)	Mécanisme(s)	Effet(s)
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Crise sanitaire (surajoutée à un confinement de la population)</li> <li>- Réorganisation de l'offre de soin (hors crise sanitaire)</li> <li>- Politique d'organisation des soins manquant de soutien des activités d'éducation des PVD</li> <li>- Manque de vision programmatique (de l'éducation)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Force : Réalisation des activités d'éducation impactée</li> <li>- Processus : Discontinuité des programmes</li> <li>- Processus : Modification des parcours de soins et éducation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque d'accès à l'éducation et pertes de vues</li> <li>- Amputation du champ de pratique infirmière</li> <li>- Frustrations</li> </ul>

Les activités d'éducation manquent de soutien dans les politiques de santé régionales et locales (manque de financements, forfaits inadaptés, manque d'efficacité du soutien financier ou de valorisation...). S'ajoute, dans ce contexte organisationnel, un manque de planification de l'éducation au FSL (absence d'évaluation, d'indicateurs processuels, d'ingénierie pédagogique, de formalisation de la téléologie éducative...). Aussi, ce contexte organisationnel combinant la crise sanitaire (pandémie), avec une réorganisation de l'offre de soins déjà en cours, des politiques d'organisation qui manquent de soutien aux activités éducatives et d'un manque de vision programmatique génèrent l'activation de mécanismes comme la discontinuité des programmes et des activités, modifications des parcours de soins et d'éducation. En effet, les activités sont interrompues, rendues non formelles, les outils ne sont plus mobilisés et les conditions d'apprentissage s'appauvrissent. Les parcours éducatifs au FSL se disloquent, perdant en richesse, et redémarrent avec difficulté quand cela redevient possible. Ils s'érodent en l'absence d'une programmation, les ressources humaines changent et la continuité est mise à mal. L'absence générale d'anticipation de moyens de télé-suivi et télé-éducation a entraîné une perte de continuité de service au moment où les PVD n'ont plus été autorisées à venir sur sites. Cela a pour effet de réduire l'accès à l'éducation et augmenter les pertes de vues, car des PVD ne bénéficient pas d'interventions éducatives initiales et/ou de suivi, et que les interventions s'amenuisent, les contenus deviennent disparates, les moments de leur réalisation sont parfois inadaptés (ex. : moment de la nuit pour initier et poser un capteur FSL). Le manque de formalisation des programmes entraîne des hiatus dans la répartition des activités, un rétrotransfert de tâches des infirmiers vers les médecins. Cela entraîne aussi un effet récursif sur le champ de pratique infirmière qui se trouve amputé. Cela génère une certaine indisposition chez le personnel infirmier.

Concernant la CMEc N° 106 (voir Tableau 15), dans d'autres cas, le programme suit une marche en avant et une formalisation systématique (Ex. : *Dagobah*). L'équipe comporte une répartition mesurée des métiers de santé comprenant des infirmières aux compétences spécifiques (une présence de personnels infirmiers experts de l'éducation et en poste sanctuarisé telles des IDE-ETP, et/ou des personnels infirmiers experts du suivi du diabète avec compétences élargies telles des

IPA). Les activités médicales et paramédicales sont réparties. Le contexte ainsi constitué revêt un parcours structuré et interprofessionnel avec des répartitions formelles.

Ce sont des situations favorables qui activent des mécanismes de coordination avec un équilibre des activités et un juste repérage des besoins éducatifs des PVD. Même si le programme n'est pas écrit ou déposé auprès d'une autorité de tutelle (telle l'Agence régionale de santé dite ARS), il suit une succession systématique avec adaptations possibles. Des leviers de valorisation de l'activité peuvent être mobilisés (ex. : hospitalisation intermédiaire avec forfait spécifique). Cela a pour effet que les PVD ont accès à des professionnels tout au long de leur apprentissage au FSL, différentes activités leur sont proposées (initiation, évaluation du FSL, suivi du diabète...), le programme est soutenu par des valorisations (financements, stratégies d'organisations...) et le personnel soignant et les PVD sont davantage satisfaits, l'alliance thérapeutique est forte.

**Tableau 15**

*Synthèse de la CMEc N°106*

Contexte(s)	Mécanisme(s)	Effet(s)
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Parcours structuré et interprofessionnel avec répartition formelle</li> <li>- Présence de personnels infirmiers experts de l'éducation - IDE ETP en poste sanctuarisé</li> <li>- Présence de personnels infirmiers experts du suivi du diabète avec compétences élargies (IPA)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Processus : Équilibre des activités et du repérage des besoins éducatifs</li> <li>- Processus : Coordination des interventions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alliance thérapeutique renforcée</li> <li>- Satisfaction dans la pratique professionnelle</li> <li>- Satisfaction surajoutée</li> <li>- Équité et paramétrage optimal du soutien à l'apprentissage</li> </ul>

Ces deux chaînes s'intéressant aux milieux de soins sont des postulats structurants et intrinsèquement liés au déploiement de contextes éducatifs ayant de l'influence sur l'appropriation comme cela est détaillé dans le paragraphe suivant.

Par conséquent, se distinguent d'abord les chaînes engendrant des effets faibles ou modérés. Il s'agit de chaînes qui prennent en compte des contextes éducatifs inopérants (éducation initiale absente, faible ou inadaptée ; absence d'interventions structurées et formelles) et a fortiori quand un contexte de faible implication dans l'autogestion est prégnant chez la personne. Dès lors, cela entraîne un manque de connaissances sur les fonctionnalités et particularités de l'appareil (type de mesure du glucose, précaution d'utilisation, bonne utilisation des informations), engendrant parfois des doutes sur la fiabilité du FSL (perception de mesures imprécises par ex.). Par ailleurs, cela mène à une utilisation de faible qualité dite rudimentaire ou une utilisation inadaptée. Ces modalités d'utilisation seront détaillées plus loin.

### **5.5.2 CMEc sur l'éducation au FSL**

Dix chaînes sont identifiées comme situant des différences en lien avec des contextes éducatifs. La Figure 18 représente la carte conceptuelle qui met en lien les dix chaînes convoquant les contextes éducatifs, les mécanismes générateurs à l'œuvre et les effets produits. Les contextes éducatifs qui ont été retrouvés sont :

- l'absence d'intervention structurée et formelle (sur la totalité du continuum d'appropriation),
- une éducation initiale absente, faible ou inadaptée,
- une éducation rationalisée et ciblée,
- une éducation initiale adaptée (personnalisée),
- un soutien éducatif (ou soutien des professionnels de santé),
- une intervention éducative basée sur une analyse partagée des profils glycémiques et des courbes,
- un parcours structuré, progressif et interprofessionnel avec répartition formelle.

On retrouve une chaîne (CMEc N° 99) qui décrit que, dès lors que des personnes (*utilisateurs permutants*) présentent comme barrière majeure une nuisance liée à la technique même du prélèvement capillaire (digitopuncture) et qu'elles ne bénéficient pas d'une initiation adaptée (comme par exemple cela a régulièrement été rapporté en secteur libéral de médecine générale, en dehors des recommandations en vigueur), alors il peut y avoir une forme de confiance conférée par outrance dans l'appareil, avec un sentiment de sécurité, ce qui conduit dans certaines situations (notamment en cas d'hypoglycémie) à ne pas reconstrôler et anticiper un risque d'aggravation, exposant la personne à un certain danger.

En outre, on retrouve régulièrement des configurations s'intéressant à des personnes qui ont un faible niveau d'éducation ou une littératie faible. Si ces personnes ne sont pas suffisamment accompagnées par une éducation ciblant leurs besoins, et les messages essentiels à retenir, des informations mobilisables selon leur maîtrise et leur compréhension, il risque d'y avoir interaction faible entre la personne et la machine. En effet, celle-ci utilisera l'appareil par procuration (c'est-à-dire, dans un but tourné uniquement pour l'usage seul du diabétologue) et ne s'investira pas dans l'analyse des différentes données qu'elle délèguera au médecin et qui n'entraînera que peu d'apprentissage ou gain de compétences d'autogestion (CMEc N° 47). Pour autant, tout aussi régulièrement des professionnels rapportent que bien accompagnées (CMEc N° 80), ces personnes peuvent tout à fait parvenir à une certaine maîtrise de l'outil, ce qui permet au regard de leur apprentissage de base ou de leur niveau d'autogestion antérieur de les amener à apprendre davantage et mieux maîtriser quelques stratégies d'autogestion.

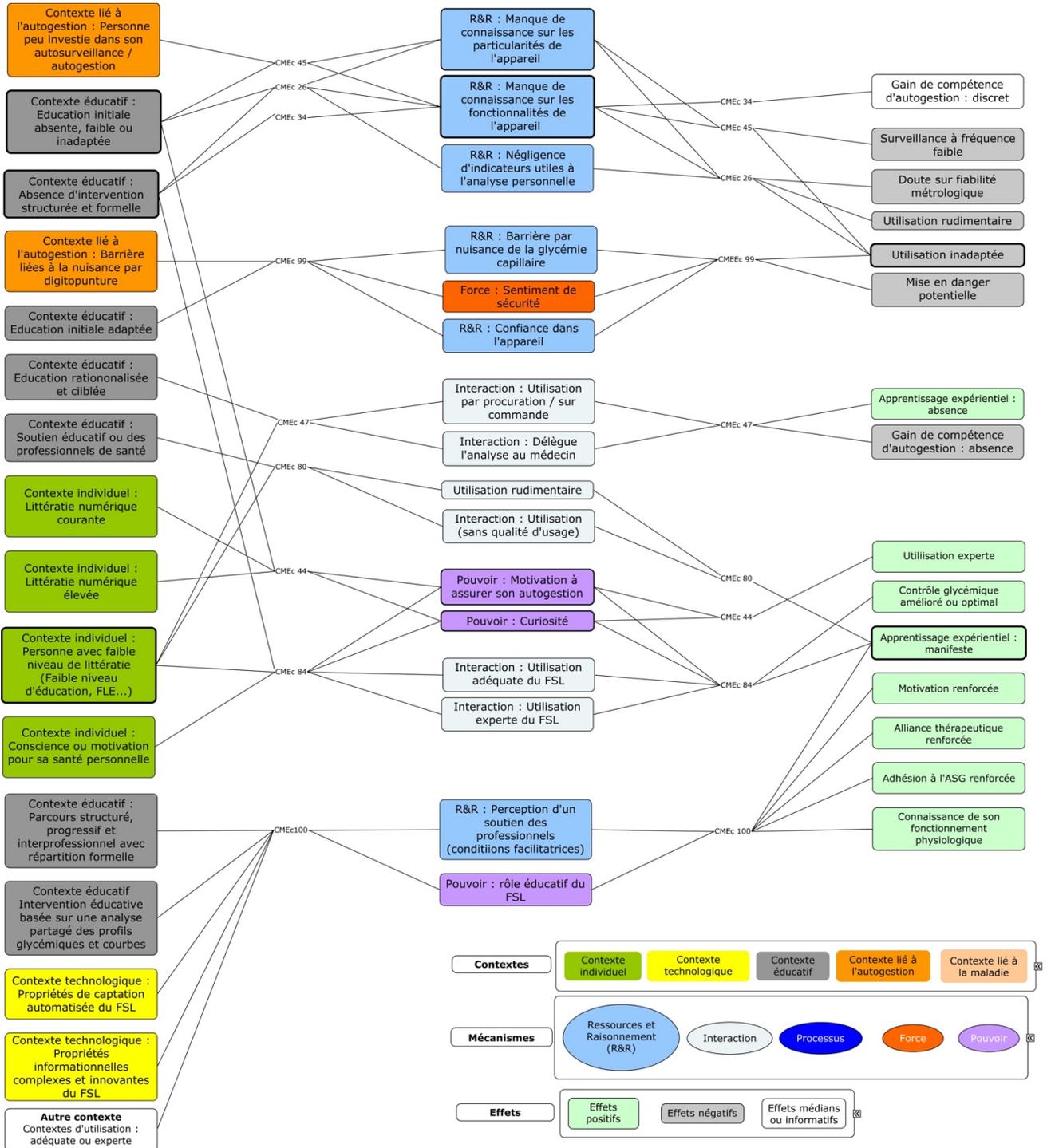
Aussi, il est régulièrement retrouvé que certaines PVD qui évoluent dans des contextes individuels de littératie numérique plutôt courante ou élevée, bien qu'elles n'aient pas reçu d'éducation spécifique peuvent parvenir à une certaine maîtrise de l'outil (CMEc N° 84 et 44). Si elles sont en plus particulièrement investies dans leur autogestion et placent leur santé personnelle comme une priorité, elles auront une certaine motivation et curiosité vis-à-vis des données proposées par l'outil et vis-à-vis de ses fonctionnalités, elles développeront des usages plus élaborés

ou fins et parviendront à gagner en apprentissage (expérientiel) et pourront obtenir des impacts favorables sur leur contrôle glycémique. Certains accompagnements de la part de professionnels infirmiers potentialisent ces effets (cas de Michèle avec Sandra, Chems-Eddine et Yevgeny avec Céline).

Enfin, la CMEc N° 100 met en évidence que dès lors que la personne entre dans un parcours éducatif de qualité (structuré, progressif, interprofessionnel, avec des moments d'analyses partagées entre PVD et PDS des données), alors il y a un réel soutien perçu par le PVD concernant les professionnels, ce qui permet d'engendrer de la confiance et une forme d'altérité (alliance thérapeutique) ainsi qu'une motivation plus élevée et une adhésion plus forte à l'ASG. Cela se poursuit dans une augmentation des connaissances sur le diabète et le fonctionnement du corps de la personne. Ces développements sont spécifiquement rendus possibles par les propriétés de l'objet connecté qu'est le FSL et la fonction didactique de l'objet, mais aussi par l'implication de la personne à utiliser le FSL régulièrement autant dans la récupération des données glycémiques instantanées que rétrospectives et les utiliser dans son quotidien (utilisation adéquate et experte).

**Figure 17**

*Carte des CMEc sur les contextes éducatifs, ses mécanismes et effets*



Pour conclure, l'éducation au FSL a fortement évolué entre le début de sa mise sur le marché et une époque plus récente. La configuration de cette éducation a changé, passant notamment d'activité d'éducation en groupe à des activités plus individuelles. De plus, les organisations locales engendrent des parcours éducatifs plus ou moins formels et construits dans l'éducation au FSL. Des évènements particuliers peuvent déstructurer davantage les activités. Il en résulte des parcours d'éducation différents dans les centres. Certains sont élaborés et permettent un accompagnement mesuré dont les personnes peuvent se saisir pour tirer pleinement parti de leur outil d'autosurveillance. D'autres manquent d'efficacité avec des interventions qui gagneraient à être modélisées pour renforcer leurs impacts. Ces contextes éducatifs se combinent à d'autres contextes, ce qui génère des mécanismes qui potentialisent ou réduisent des effets (ex. : CMEc N°45 : Éducation initiale absente + personne peu investie dans son autogestion → manque de connaissances sur les fonctionnalités et particularités du FSL = surveillance à faible fréquence / utilisation inadaptée).

Les interventions d'initiation au FSL sont très disparates. À *Dagobah*, cette éducation est très régulée et la présence d'infirmières aux compétences spécifiques en éducation (IDE-ETP) ou suivi des personnes vivant avec des maladies chroniques (IPA) permet de systématiser celle-ci. À *Endor*, *Tatooine* et *Kamino*, l'éducation initiale est surtout réalisée par des infirmières de l'unité de soins dont certaines sont des infirmières formées à l'ETP. On note le caractère aléatoire de la qualité des interventions réellement mise en œuvre à l'étape initiale chez de nombreuses PVD.

Les interventions d'évaluation et de suivi sont variables entre les centres et souvent sont incluses dans des consultations médicales, dans des activités d'éducation thérapeutique ou de suivi de maladie. Dans les centres qui en disposent, les IDE-ETP et IPA interviennent dans ce suivi. À *Dagobah*, l'IDE-ETP continue à recevoir des PVD pour la suite de l'éducation. Dans ce centre, des hospitalisations de demi-journées sont aussi proposées pour rencontrer en un temps circonscrit l'IDE-ETP, le diabétologue et une diététicienne. À *Tatooine*, l'IDE-ETP revoit les PVD qui le nécessitent seulement. À *Endor*, l'IPA assure un suivi global des personnes qui lui sont confiées, mais aussi de quelques PVD pour l'appropriation du FSL principalement.

En somme, dans les centres, le parcours éducatif au FSL n'est pas formalisé et explicite, les besoins ou capacités des personnes ne sont pas clairement et objectivement évalués et discutés, les objectifs d'apprentissage ne sont pas établis de façon évidente et les étapes qui devraient se succéder sont assez aléatoires suivant les centres d'une part, et les personnes qui le nécessiteraient d'autre part.

Dans le prochain sous-chapitre, on ira plus en profondeur dans le phénomène d'appropriation en posant le concept tel qu'il a été formalisé par les informateurs (PVD et PDS) avant de le détailler partie par partie dans les autres sous-chapitres de résultats.

## **5.6 Description générale de l'appropriation**

À la fin de plusieurs entrevues, les participants ont été invités à se prononcer directement sur le thème principal de la recherche en sollicitant ce que leur évoquait l'idée d'appropriation du FSL et s'ils étaient d'accord avec cette perspective porter sur le phénomène. Le bien fondé de conclure sur cette question était d'obtenir une représentation d'ensemble de ce qu'ils identifiaient comme important dans ce concept au regard de ce qu'ils avaient pu vivre ou rencontrer, mais aussi d'apporter une forme de validation externe de l'orientation de la théorie de moyenne portée initiale. C'est Catherine comme PDS qui est sollicitée sur ce que lui évoque l'appropriation du FSL qui résume de façon assez complète ce que ce terme polysémique représente et comprend. Elle établit un panel des enjeux particulièrement intéressant et introduit plusieurs notions qui sont retrouvées plus distinctement dans les propos des autres participants à l'étude :

J'entends beaucoup de choses. Déjà, l'acceptation de la machine ou du dispositif. Le fait que le dispositif sera vécu comme un plus par le patient et qui sera vécu dans le regard des autres aussi comme quelque chose de positif. Et puis l'appropriation technique, c'est-à-dire ce que les patients vont faire [quelque chose] qui peut être minimal ou très poussé, mais qui va apporter un plus dans l'équilibre du diabète. Donc c'est vraiment quelque chose de vraiment global. Je pense que quand on propose un dispositif comme ça, il y a divers facteurs qui vont intervenir et c'est un ensemble de choses. Ce n'est pas juste poser l'appareil et regarder les glycémies. Ça va vraiment impacter plein de facteurs, y compris la relation qu'on va avoir avec le patient. Et voilà, ça va changer nos consultations. Tout ça, ça va faire partie de la façon dont le patient va s'approprier l'appareil, c'est-à-dire qu'il va

avoir [à en faire] quelque chose de positif dans sa gestion du diabète. (Catherine, Tatoonine – PDS, Pos. 21-22)

Elle distingue plusieurs éléments décrits dans la théorie de moyenne portée initiale et l'UTAUT elle-même. Certains de ces termes seront retrouvés dans les descriptions qui seront faites dans la prochaine partie de résultat. Dans son discours on retrouve donc le fait de consentir à utiliser l'outil et s'inscrire dans une démarche d'utilisation (l'acceptation), les normes sociales (le regard des autres), la notion d'avantage relatif dans le changement apporté quant au suivi des personnes (changement dans les consultations), la variabilité d'utilisation que l'on peut rencontrer (qui va du minimal au plus poussé), l'importance d'une finalité de l'action (un but d'utilisation), la complexité du phénomène (le nombre des facteurs qui l'influence), des effets produits dans l'autogestion et sur la relation soignant-soigné.

### **5.6.1 Un processus intégratif**

D'après les participants à la recherche et en premier lieu, l'appropriation est décrite comme un processus d'intégration de l'objet, sous-tendu par l'idée de propriété, de « faire sien », d'« intimiser » l'outil, c'est-à-dire de rendre l'objet plus personnel. Ainsi, Gaëlle (PVDT1) indique : « *C'est mon l'outil à moi pour m'aider dans ma maladie* » (Pos. 204), Mariam (PDVT1) dit : « *Appropriation ? On va dire c'est ce qui m'appartient. Je pense à ça. La prise en main* » (Pos. 130). Mais cette intégration ne se limite pas à l'idée d'appartenance ou de devenir propriétaire de l'objet, elle touche à aussi à l'identité et au schéma corporel. Le FSL joue un rôle dans la représentation que les personnes ont de leur propre image et de ce que leur renvoie le port du capteur sur leur corps. Toutefois, bien que porté en permanence et faisant partie de l'intime, l'objet reste distinct de l'identité de la personne. Les prochains verbatim émis par Ludmila expliquent sa relation au FSL.

Comme je disais, j'ai un truc dans le bras, l'éte tout le monde va le voir parce que forcément, je porte des tee-shirts et je ne vais pas non plus couvrir mes bras, juste pour ne pas être vue. Donc déjà ne pas avoir peur de l'afficher comme en étant un truc qui est à toi ou qui fait partie de toi quelque part puisque tu l'as pendant deux semaines (...) et au bout

de tout ce moment-là, tu vas changer de bras, mais il sera toujours là. (*Ludmilla, Tatoonine – PVD, Pos. 166-167*)

Ce lien avec l'image de soi projetée à autrui et l'attrait d'attention qu'un tiers peut avoir sur le capteur revient régulièrement comme un point d'inquiétude chez les PVD, notamment chez Chiara ou Ahmed.

Dans le rapport que la personne entretient avec sa maladie, le FSL est un instrument qui de facto permet de mieux vivre avec elle. Quelques PVD et professionnels relatent ainsi qu'il est une aide et un vecteur d'acceptation de la maladie. À travers cette idée, ces personnes font référence au fait que le FSL permet d'améliorer la qualité de vie et diminuer la pénibilité de l'autosurveillance, la maladie qui pèse dans la vie des PVD devient alors moins lourde et plus aisément gérable. Le FSL détient donc une sorte de vocation propre qui va au-delà du confort de l'ASG connectée : aider la personne à anticiper, à se projeter, devenir autonome, développer des compétences dans le temps.

C'est ce que Lauriane, Léa et Sonia, toutes soignantes expliquent ici :

Je dirais que c'est le patient qui se dit que "ça, ça va me permettre de mieux gérer ma maladie". Vraiment, c'est ce que je me dis parce qu'on voit des choses [avec le FSL] qu'on ne voyait pas avant. Voilà, c'est vraiment ça. Et si le patient, il a compris ça, qu'il se quantifie vraiment, et qu'on a toutes les données, logiquement, on ne peut qu'aller vers un diabète qui s'équilibre, en fait. (*Léa, Dagobah – PDS, Pos. 169*)

Ah ben c'est pour le patient qu'il comprenne bien que c'est son outil à lui, avant d'être le nôtre, c'est-à-dire que c'est vraiment à lui d'en faire sa chose. Alors je ne vais pas jusqu'à ça fait partie de lui...mais, presque hein, le capteur est quand même accroché à lui (...). Les patients qui vont réussir à équilibrer leur diabète, c'est vraiment ceux-là qui vont s'approprier et leur maladie et le FreeStyle. (*Lauriane, Endor – PDS, Pos. 195*)

Moi, je pense que ça améliore leur qualité de vie et leur façon aussi de gérer leur maladie en fait. Non plus dépendre de quelqu'un pour gérer sa maladie, ils savent très bien qu'ils peuvent le faire tout seul. (*Sonia, Endor – PDS, Pos. 325*)

Pour Reine (PVDT1), c'est une nouvelle liberté. Nombre de choses qu'elle ne pouvait plus réaliser redeviennent possibles comme dîner à l'imprévu au restaurant ou partir en balade. L'amélioration de sa qualité de vie dans la maladie va au-delà de l'idée simpliste que c'est la

technique de mesure capillaire qui impacte la vie des PVD. Aussi pour elle l'appropriation dépasse l'utilisation, c'est davantage une incorporation dans un nouveau style de (re)vie :

Ah oui, oui, c'est de l'appropriation hein...ce n'est pas simplement un outil (...). Je dirais que c'est de vivre avec, ce n'est pas...voilà, moi, je sais que si je sors, j'ai toujours mon téléphone. (...) Oui, de [re]faire des choses que j'appréhendais avant, et, donc, c'est plus l'appropriation d'un simple outil que l'on prend avec soi. (*Reine, Dagobah – PVD, Pos. 155-158*)

S'approprier, c'est aussi l'intégration d'un usage. Un processus qui devient au fur et à mesure, une habitude. D'une certaine façon, il s'agit d'une prise en compte de l'objet dans les activités d'autosurveillance ou de la vie quotidienne qui devient un automatisme. Ludmila fait part de ce manque qu'elle a constaté dans son interaction avec son capteur et notamment quand elle en a été privée en raison d'avaries techniques :

(...) comme le fait de se *scanner* quand même, ça donne des habitudes à quand même prendre sa valeur [glycémique]. Je dirais que quand je l'avais pas, j'étais un peu plus consciente dans le fait que je dois prendre ma glycémie. (*Ludmilla, Tatoonie – PVD, Pos. 171*)

Mariam qui avait de fortes difficultés à assurer une autosurveillance par glycémie capillaire note aussi un changement :

Ah oui, oui, j'ai l'habitude de le prendre partout. Maintenant c'est devenu une habitude. L'avoir sur moi. De prendre mes glycémies avant-après, c'est une habitude. À part les week-ends, ça m'arrive de rattraper mon sommeil, donc je passe mes journées à dormir, mais je ne dépasse pas la ligne donc c'est bon. Mais oui, j'ai l'habitude là de toujours l'avoir avec moi et l'utiliser. (*Mariam, Endor – PVD, Pos. 134, première entrevue*)

A contrario, Fatou qui avait déjà des habitudes bien ancrées dans son autosurveillance par méthode capillaire explique comment l'usage du FSL a dû devenir un nouvel automatisme :

Moi, je sais qu'au début, je ne me scannais pas beaucoup, même si j'ai repris le capteur et du coup c'est ça qui peut être difficile le fait de se scanner. Par ce que l'on a l'habitude de se piquer le doigt, mais pas tout le temps. Et avec le capteur, il y a cette habitude qui peut rester. Puis en fait, tout ce qui est nouveau, il faut juste prendre le temps de se dire que ça existe et qu'on peut le faire. (*Fatou, Dagobah – PVD, Pos. 248*)

Ces expériences relatées par des utilisateurs et des professionnels montrent bien l'aspect progressif et processuel de l'appropriation.

### **5.6.2 Un processus dynamique et évolutif**

L'appropriation est aussi régulièrement mise en parallèle d'une normalisation. D'abord, une normalisation dans le sens de trouver sa propre manière d'utiliser le FSL et suivant les objectifs que chacun vise personnellement. Par conséquent, c'est en lien avec ce que peut en faire la personne à un moment donné sans considérer que cette modalité d'usage est définitive. Nombreuses sont les personnes qui expliquent que ce processus varie d'un individu à un autre, mais aussi dans le temps. Les professionnels et PVD relatent le passage d'une phase initiale pleine d'interactions riches et itératives (en fréquence et exploration) à une phase routinière trouvant un rythme plus adapté, au fur et à mesure des jours et que s'estompe une curiosité, une excitation ou encore un apprentissage technique. Hasna l'indique en s'appuyant sur son expérience d'infirmière d'ETP, elle peut avoir du mal à discriminer des situations au regard du nombre important de *scans* dans les premiers temps d'utilisation : c'est « à tel point qu'on a des difficultés à voir quel est le moment du repas. Oui, oui, mais en règle générale, c'est au début de la pose du capteur et ensuite ils finissent par ralentir la cadence » (Pos. 100). Gaëlle décrit bien ce qui s'est passé pour elle :

Au début je jouais avec, c'est-à-dire que je me scannais très très souvent pour voir comment réagissait mon corps, etc. pour comprendre en fait justement comment cette technologie elle marchait sur moi, et puis comment réagissait mon corps par rapport à quand je me nourrissais ou non, même mes émotions. Et au fur à mesure que j'ai commencé à moins m'en servir et à m'en servir normalement avant chaque repas, après chaque repas, toutes les 4 heures. (Gaëlle, Endor – PVD, Pos. 54)

Adrienne pour sa part dichotomise deux types d'agissement :

Alors, ceux qui déjà s'investissent beaucoup et qui vont tout de suite s'accrocher au capteur, ils vont progresser vite et puis, du coup, peut-être après ils diminueront l'utilisation de l'outil – parce que finalement ça va bien et qu'ils en ont tiré parti. Et puis, ceux qui d'emblée étaient un peu déjà en difficulté face à la maladie, au message de santé, au rapport avec les professionnels, avec un faible niveau d'éducation et de compréhension du diabète, d'investissement potentiel de modification des comportements de santé, de l'alimentation, de l'activité physique, etc., de non-adaptation des doses d'insulines et s'ils

ne se mettent pas tout de suite au capteur pour changer les choses, j'n'ai pas l'impression qu'ils vont le faire. (*Adrienne, Dagobah – PDS, Pos. 100*)

Cette normalisation de la fréquence d'autosurveillance qui ne s'établit cependant pas chez tous les utilisateurs ainsi que les distinctions qui peuvent être opérées sur les modes d'utilisation seront expliquées plus loin.

Le niveau d'appropriation ne semble toutefois pas figé. Avec un accompagnement justement dosé, adapté à la personne et ses besoins, celle-ci peut parvenir à évoluer. Tout du moins, dès lors que la personne est animée par une motivation intrinsèque se manifestant par un engagement dans l'acte d'autosurveillance par le FSL :

Les patients qui vont progresser auront quand même, à un moment donné, été dans une écoute quelconque. Et donc avec une sorte de répondant, soit : « ça, je n'ai pas compris, ça, c'est compliqué, ça, j'aurais besoin de temps », mais une sorte d'interaction comme tu le disais tout à l'heure. On est trois : il y a la machine, le patient et le médecin, on essaye d'approprier une nouvelle relation à trois, mais - avec je dirais - un investissement du patient. Ça me fait penser à un patient qui en effet, disait : « Ah, mais ça, je ne l'avais pas vu au début ». Mais les patients qui sont très passifs dès le départ et qui ont demandé le capteur parce qu'ils ne veulent pas se piquer au bout du doigt, en fait, c'est que la première motivation, c'était celle-là, ce que je comprends maintenant très bien hein. Je ne remets pas ça du tout en cause. Mais, je me dis parfois que, avec ces patients-là, on n'ira pas plus loin. (*Adrienne, Dagobah – PDS, Pos. 100*)

### **5.6.3 Par-delà la superficialité**

Si réaliser une ASG avec le FSL résulte d'une interaction simple (scan) entre la personne et l'objet, facilement mesurable objectivement notamment en observant la fréquence de *scans* réalisés par jour, la qualité du processus est plus complexe à déterminer par les PDS. Cela fait appel à des opérations mentales ou comportementales qui ne sont pas forcément accessibles au premier abord et nécessitent souvent un faisceau d'indices pour être caractérisées. Nicolas explique sa difficulté à statuer sur ce point :

Si la question est : que fait le patient de ce système ? Comment il se l'approprie ? Qu'est-ce que, lui, il en tire comme bénéfice ? Ce sont des questions difficiles parce qu'en-dehors du fait indéniable que c'est mieux par rapport au doigt, je...j'aurais du mal à répondre à cette question très clairement. On voit que les gens ont un outil qu'ils apprécient – parce

que parfois ils se testent même à la consultation – « voilà, je vais vous dire combien je suis », ils se testent et vraiment ils sont satisfaits du résultat, du score, ils me le montrent. Donc, on voit qu'il l'utilise avec facilité. On voit qu'ils l'utilisent régulièrement. En quelques secondes, ils se scannent, ou quand ils ne sont pas bien, ben les patients se scannent et on voit que le geste est acquis, c'est quelque chose qui est maîtrisé. *(Nicolas, Kamino – PDS, Pos. 74)*

Si ce processus est quantitatif et qualitatif, orienté dans un but, il se déploie distinctement suivant les personnes et les moments. Des variations interindividuelles et temporelles sont ainsi relevées par les PDS, notamment car les personnes investissent différemment le FSL. L'appropriation se conforme au juste besoin de la personne, en fonction de ce qui lui paraît pertinent et profitable dans sa démarche d'autogestion. C'est donc un phénomène dynamique et sous l'influence de nombreuses conditions, comme le relevait précédemment Catherine. Ludmila (PVDT1) pointe la nécessité de dépasser l'habitude de ne regarder que le chiffre (valeur du glucose) et de creuser sa réflexion, ce type de constat est régulier chez les personnes qui exploitent utilement le FSL :

(...) donc ça doit être ça aussi qu'il faut qu'il arrive à intégrer ou d'accepter (...). Et puis ben comme je disais, c'est aller un peu au-delà de de la valeur en soi, c'est vrai que la flèche c'est pas mal. Moi j'ai souvent la flèche droite. Mais j'ai pas souvent la flèche qui part dans tous les sens. Mais quand elle était différente de droite, je me suis posé des questions. Et après, si j'ai vu que la glycémie, elle, était haute et que la flèche était droite, je me suis aussi posé des questions. *(Ludmilla, Tatoonine – PVD, Pos. 166-167)*

Ainsi les informateurs mettent en relief, la distinction entre un usage superficiel et un usage plus profond. Par-là, on dépasse l'idée d'adoption qui est souvent convoquée de façon simpliste dans les théories sur les usages technologiques, soit par la mesure de variables mesurant le temps d'utilisation ou le nombre de fois où la technologie est utilisée. D'ailleurs, l'appropriation touche régulièrement au registre de l'exploration, de la quête, de l'expérimentation, de la recherche. Gaëlle et Michèle indiquent cette démarche d'apprendre à maîtriser progressivement l'outil par une manipulation ou des investigations :

Animateur : Au début, il y a une forme, un petit peu de curiosité, c'est ça ?  
Gaëlle: C'était complètement la curiosité, le besoin de comprendre aussi (...) comment ça marchait. Savoir qu'est-ce qui se notait sur le capteur [sic]. Quelles étaient les informations que ça me donnait sur le capteur. (...) j'ai un peu beaucoup fouillé dedans. (...) [Pour]

mettre la zone de couleur dans laquelle je devais me situer, pour être à bon taux. Les horaires, comment ça se passait. Je voyais comment réagissait le capteur quand je commençais à être en hypoglycémie, en hyperglycémie de même. Et voilà. Et combien de jours je devais enlever le capteur. Etc. J'ai un peu fouillé déjà pour tout. *(Gaëlle, Endor – PVD, Pos. 55-62)*

Ah oui ! Moi personnellement, je me suis bien approprié... ça s'est fait assez vite. Et puis, après j'ai lu la notice, si j'avais des messages (qui apparaissaient). Voilà les flèches comme au début je ne savais pas trop, mais maintenant, comme il y a les couleurs sur le portable, c'est déjà mieux. *(Michèle, Endor – PVD, Pos. 148)*

Samia qui a eu une expérience éducative peu riche au moment de son initiation a eu besoin de découvrir, toucher, décortiquer pour constater la texture et résistance de l'anode du capteur, pour mieux connaître et se familiariser avec cet objet étranger et peu commun, puis aller dans le détail des informations fournies :

Justement comme je vous disais tout à l'heure d'avoir des FreeStyle en échantillons. Je ne sais pas d'en défaire - bon ça a un coût - mais montrer aux gens comment on fait pour poser tout ça. Je me souviens moi j'ai été toucher l'aiguille (après le retrait) pour voir de quelle consistance c'était, si c'était mou ou c'était dur. Voilà, je l'ai un peu démonté comme ça pour voir. Et puis après, "oui, l'utilisation, tiens, on peut faire ça, ça, regardez. Vous avez des tendances... C'est quoi les graphiques là, qui sont rouges ?" *(Samia, Tatoonine – PVD, Pos. 266)*

Cette démarche visant un gain de maîtrise de l'outil et de son exploitation qualitative entraîne souvent un effet récursif ou d'adaptation de l'utilisateur : en s'appropriant l'outil, la personne recompose des processus cognitifs. Certains utilisateurs expliquent notamment que passer de la méthode capillaire à la méthode flash entraîne un changement dans les démarches d'analyses ou les habitudes d'autosurveillance. Fatou (PVDT1) et Hasna qui est soignante tiennent des propos en ce sens :

C'est un peu difficile quand même au début (...). Oui. Si on a une certaine habitude, ça peut être difficile. À part si on commence directement avec le FreeStyle. [ça change] un peu la manière de penser. (...) En fait, le fait de se dire qu'on a des données qui sont conservées et (...) d'avoir conscience de ça, tout comme d'aller chercher soi-même et de prendre conscience qu'il y a des choses qui se passent même quand on ne se contrôle pas et qu'on

peut les utiliser pour avoir une meilleure prise en charge et poser des questions au médecin. Savoir pourquoi ça arrive. (*Fatou, Dagobah – PVD, Pos. 236-244*)

C'est ce que je leur demande de se prendre en main le lecteur, tout comme il prendra en main le téléphone. Ils surfent sur le téléphone pour mieux l'apprendre, le manipuler, le connaître. C'est la même chose avec le lecteur. Si on ne fait que scanner, on ne s'intéresse pas à entrer dans les modes, on perd quelques petites infos. (*Hasna, Tatoonine – PDS, Pos. 102-103*)

#### **5.6.4 Un phénomène relatif**

La question du temps requis pour comprendre et parvenir à maîtriser l'outil s'est posée à maintes reprises dans les entretiens. La période perçue comme nécessaire par les utilisateurs varie de quelques heures à quelques jours voire des semaines. Pour sa part, Kavish (PVDT2) indique qu'il lui a fallu « 2 jours » (Pos. 165), Samia dit que quelques heures lui ont suffi : « en quelques heures. Ah oui, dès que je l'ai posé, c'était dans l'après-midi ». (Pos. 268), tandis que Mariam stipule « au bout de 20-30, 30-40 minutes, j'ai compris comment ça se passait. Après, les infirmières, elles me demandaient si je voulais explorer avec elles. Franchement, j'ai compris » (*Mariam, Endor – PVD, première entrevue, Pos. 128*).

Les variations extrêmes que rapportent les utilisateurs s'expliquent par un jugement formulé sur la temporalité opportune et nécessaire pour remplir un besoin. Ce jugement est relatif, en cela, que c'est l'utilisateur qui est la mesure même de ce qui lui paraît suffisant. Ainsi, la temporalité jugée utile est conditionnée par le choix que la personne produit sur la façon dont elle souhaite utiliser le FSL. En d'autres termes, ce besoin est en lien notamment avec ce qu'il prévoit de faire avec l'outil, et la conscience qu'il détient ou non de pousser la compréhension de l'appareil pour y parvenir. Ainsi répondant à la question du temps nécessaire pour parvenir à bien utiliser le FSL, Chiara relate : « *j'ai envie de dire dès le début, en fait. Je pense que oui. Après, peut-être qu'il y a des choses que je ne sais pas. Mais enfin, j'ai été sur tous les onglets dès le début* » (*Chiara, Tatoonine – PVD, Pos. 171-176*).

Par conséquent, ce jugement sur la temporalité utile est un indicateur d'intérêt pour discriminer comment les personnes perçoivent le FSL et comment ils en tirent parti différemment.

Etienne par exemple dit : « *moi je ne trouve pas qu'il faut y consacrer du temps* » (Endor – PVD, Pos. 179), cependant son usage n'est pas très approfondi comparativement à Ludmila (PVDT1) qui exploite largement son FSL et indique que pour être confortable dans l'utilisation du FSL, il faut « un peu plus d'un mois » (Pos. 160-161). Reine (PVDT1) qui est une personne habituée à gérer sa maladie et détient des connaissances médicales apporte une analyse qui présente un intérêt :

Animateur : Vous avez tiré pleinement parti de l'outil... c'était en quelques heures ou c'a été beaucoup plus long que ça ?

Reine : En fait, c'est plus long quand même... je dirais au bout d'une semaine. Mais pour tout ! Pour tout explorer quoi aussi bien au niveau technique que le sens des chiffres, des flèches, etc. Pour tout s'approprier et tout à travers avec ça, oui, une semaine... je dirais. (Reine, Dagobah – PVD, Pos. 151)

Cependant à la deuxième entrevue, Reine revoit son jugement. Elle indique qu'il faut plusieurs semaines pour s'approprier le FSL :

J' pense quand même qu'il faut un minimum de quatre semaines pour savoir comment l'utiliser à bon escient. Ensuite, trois mois, moi, ça me semble vraiment confortable pour se l'approprier justement. (Reine, Dagobah – PVD, deuxième entrevue, Pos. 88)

En conséquence, à travers cette simple impression que les PVD expriment sur ce qui leur a été nécessaire comme temps et au regard de leur qualité d'utilisation, il est mis en évidence que non seulement la personne est la mesure de toute utilisation, mais que c'est sa propre perception qui détermine si le niveau de maîtrise qu'elle envisage est atteint. Sophie (soignante) convient que cette variation est interindividuelle, mais fait des rapprochements avec des caractéristiques générationnelles. Ce type de perception est souvent répandue chez les PVD eux-mêmes et chez les soignants :

Je pense que c'est hyper variable d'une personne à l'autre. (...) Oh je pense que ça dépend quand même un peu de l'âge c'est-à-dire que les jeunes qui ont de 18 à 30 ans en général, ils savent l'utiliser en quelques jours même pas, ils vont tout de suite regarder dans les menus, tout ça. Ils se l'approprient très très vite. Après, les autres, ça peut prendre quand même plusieurs semaines, voire plusieurs mois, parce que sinon, ça peut faire beaucoup d'informations d'un coup pour certains. (Sophie, Endor – PDS, Pos. 110)

Michèle (PVDT2, *Endor*) dit spontanément : « L'appropriation, c'est personnel à chaque personne, spécifique à chaque personne, bah oui » (Pos. 146). Poursuivant sur la même idée que chacun vit les choses différemment comme chacun habite le monde à sa propre façon et y trouve sa propre réalité, l'appropriation est directement en lien avec la perception ontologique de la technologie. C'est-à-dire, que l'interaction que chaque personne peut avoir avec l'objet va être relative, les comportements exprimés différemment suivant les individus. Lucille parle de cette qualité d'utilisation en ces termes :

Je pense que c'est selon chacun, c'est le degré d'appropriation. Est-ce que quelqu'un va se l'approprier juste en faisant les glycémies et ça s'arrête là ? à rentrer ça dans un carnet ou autre, ou voilà... Ou est-ce que la personne va pousser un petit peu plus loin et c'est ce qu'on disait tout à l'heure, dans la recherche de l'hémoglobine glyquée.... dans la recherche des courbes dans la recherche de tout ça, ... c'est propre à chacun, je pense. (Lucille, *Endor – PDS, Pos. 193-194*)

### **5.6.5 L'appropriation passe par l'acceptation**

Changer d'outils de mesure glycémique ou débiter une ASG avec le FSL, requiert une acceptation explicite ou implicite. Pour Delphine, c'est bien ainsi qu'elle entrevoit la chose : « c'est..."en mode" que ça fasse partie de notre vie. En fait, qu'on l'ait accepté » (*Endor – PVDT1, Pos 194*). L'idée d'acceptation est reprise aussi par Ludmila, comme le fait d'accueillir l'objet dans sa vie et de s'adapter à celui-ci :

Oui (...) forcément [s'approprier] dans son usage au quotidien, mais déjà psychologiquement, de l'accepter. Il y a quand même une "acceptance" [sic.] qui doit se faire. Et puis comprendre que les alarmes sont là pour nous aider plutôt que de nous énerver et de trouver les alarmes qui nous conviennent. (...) Et ça ne dépend peut-être pas de l'usage de chacun et je pense qu'ils ont besoin d'une petite période où ils essayent. Et de leur dire "n'ayez pas peur d'aller dans les menus. Bidouillez. Regardez, faites. Voilà. N'ayez pas peur". (*Ludmila, Tatoonie – PVD, Pos. 163*)

Utiliser un outil d'autosurveillance est un comportement qui s'accompagne d'intentions, des croyances, des normes. Par exemple, Lucille (soignante) parle de la confiance dans la qualité de la mesure glycémique produite par l'objet comme un vecteur d'acceptation tandis que Samia (*Endor – PVDT1*) et Jihane (*Endor - soignante*) parlent de percevoir l'intérêt pour acter le choix :

Il faut que le patient s'approprie ce dispositif qui va faire partie de lui, parce que visuellement, il va l'avoir sur lui jour et nuit. Donc il faut qu'il se l'approprie et il faut qu'il ait confiance... au relevé, à ce qu'il lui donne comme information. (*Lucille, Endor – PDS, Pos. 183*)

Il faut se sentir concerné. Avoir accès. S'approprier ? ça me fait un peu penser quand même au terme choix, c'est un choix. Quelque part, il faut que tu le fasses : fais-le. Oui, mais quand même pour s'approprier, il faut accepter quoi. (*Samia, Tatoonine – PVD, Pos. 255*)

Quand j'entends ça, ce qui me vient tout de suite en tête, c'est acceptation. C'est... C'est, oui comme le terme le dit, c'est s'approprier, s'accepter, s'approprier cet outil, voire l'intérêt. (...) Oui, c'est une aide. (*Jihane, Tatoonine – PDS, Pos. 199-204*)

Les professionnels rapportent régulièrement des cas de personnes qui n'ont pas été accompagnées dans l'utilisation du FSL dès sa mise en place et qui se traduisent par un usage sommaire du FSL. Aussi triviale que l'appropriation d'un glucomètre connecté à mesure flash puisse sembler, les professionnels et les PVD mettent souvent en exergue que sous l'apparente facilité réside une exigence certaine pour pleinement tirer parti de l'objet. La compréhension des différentes informations et des fonctionnalités de l'outil revêt un caractère complexe pour le non-initié. Pourtant, c'est cette expérience pleine du FSL qui permet de donner du sens aux données récupérées et comprendre les situations vécues dans l'ASG. L'outil aide à gagner en autonomie et en compétence, mais ce processus requiert des rencontres régulières avec un tiers accompagnant. Nombreux sont les PDS qui indiquent que certaines PVD déjà empouvoirées ou disposant de certaines capacités nécessitent moins d'étayage, mais ces dernières ne semblent pas les plus répandues dans la population qu'ils rencontrent. Probablement d'ailleurs, car ceux-ci échappent à leur regard, nécessitant moins d'intervention éducative et de soutien.

### **5.6.6 Un engagement tourné vers une finalité**

L'appropriation, c'est aussi utiliser le FSL dans une finalité personnelle, et non pas pour satisfaire un tiers. C'est accueillir le FSL non pas comme quelque chose d'imposé, mais en assumer l'usage par soi et pour soi. Par conséquent, l'utilisation sur commande pour un tiers médical ne participe pas d'une appropriation. C'est l'investissement dans la démarche, donc dans l'interaction

avec la machine et ses informations qui permet de renforcer la démarche d'autosoin. C'est ce que dit Laurianne (*Endor* – soignante) en ces termes :

Effectivement, les patients qui vont réussir à équilibrer leur diabète, c'est vraiment ceux-là qui vont s'approprier et leur maladie et le FreeStyle. C'est-à-dire que ce sont eux qui ont compris que sur les trois actes de traitements du diabète, ben le médecin, il a la main sur un. Donc voilà, si vous ne gérez pas votre alimentation, votre activité physique et votre surveillance de glycémie...ben, vous n'irez pas très loin. Donc, le FreeStyle au mieux ils se le sont approprié et au mieux ils vont progresser sur la gestion de leurs traitements. Donc, je pense que, oui, plus on utilise les fonctions avancées du FreeStyle – en tout cas je l'espère – j'ose espérer que normalement ça doit se traduire par une amélioration de l'hémoglobine glyquée. (*Lauriane, Endor – PDS, Pos. 194-195*).

À travers ce verbatim, Lauriane exprime l'idée que l'amélioration du contrôle glycémique passe notamment par une démarche active de la personne. Cette démarche pourrait reposer sur un approfondissement de l'autosurveillance, comme le souligne Louise (soignante) :

En fait, le FreeStyle, ce n'est pas juste ne plus se piquer et beaucoup de gens le voient comme ça. Mais oui, c'est important parce que toutes les fonctionnalités, et d'ailleurs je ne les connais peut-être pas toutes, parce qu'un moment donné, c'est plus médical. Mais c'est important parce qu'il offre quand même plein de choses et que si on n'est pas éduqué, on va croire que c'est juste pour se scanner et pas faire des glycémies capillaires. Donc si je trouve ça important. (*Louise, Endor – PDS, Pos. 202*)

Pour autant, l'investissement de l'utilisateur doit être en lien avec une prise de conscience ou bien le fait d'être convaincu du bien-fondé de l'ASG en soi et a fortiori avec le FSL. S'ils n'envisagent pas cet objet comme une aide, qu'ils ne l'utilisent que dans l'optique d'un remplacement simple de la glycémie capillaire ou une simple évolution technique, les utilisateurs pourraient ne pas mettre à profit tout le potentiel offert par l'outil. Comme l'indique par exemple Louise : « mais parfois, il y a des patients qui ont le FreeStyle, plus parce pour éviter de se piquer, hein (*Louise, Endor – PDS, Pos. 140*) ou encore Sandra (IPA) : « il y a ceux qui vraiment n'utilisent l'appareil que pour...c'est un dispositif pour se scanner et pour éviter de se piquer » (*Sandra, Endor – PDS, Pos. 110*). Cela témoigne donc d'une liberté de choix, et d'une forme d'agir éclairée. De l'avis de professionnels, comme l'explique ici Sonia, ce n'est pas la norme parmi les utilisateurs :

Il faut que ce soit utile dans leur prise en charge du diabète (...) et que ce soit aussi un choix de leur part, non pas qu'on leur impose quoi. Par ce que je pense que du coup, ils se l'approprient pas du tout quand on leur impose (...) ils font des glycémies, certes, mais il n'y a pas... parce que le FreeStyle, clairement c'est pour adapter ses doses au mieux, quoi.... Et il y a beaucoup de gens qui font que les glycémies, qui du coup ne réfléchissent pas sur ce qui s'est passé les jours d'avant, ce qu'ils auraient pu améliorer, etc. il y en a, ça leur sert pas. Et je pense que l'appropriation du FreeStyle c'est tout ça. C'est non pas faire que des glycémies (...), mais aussi regarder tout, la courbe, de tout ce qui s'est passé les jours d'avant pour améliorer... Et ça c'est pas tout le temps fait... *(Sonia, Endor - PDS, Pos 316-323)*

Pour finir, Sophie apporte une conclusion éclairante sur la différence entre une appropriation optimale et une faible appropriation.

Animateur : C'est quoi un patient qu' s'est bien approprié le FreeStyle pour vous ?

Sophie : Un patient qui arrive, qui.. je sens qu'il a déjà regardé ses courbes et qui sait me dire « avant de venir, j'ai regardé sur mon compte [en ligne], j'ai mis les données. Vous allez me dire ce que vous en pensez, mais moi, je crois que »... Il y en a comme ça qui arrivent et qui le disent... ils ont préparé la consultation, ils ont regardé leurs courbes, ils ont déjà fait des hypothèses sur leur traitement, etc.. et ils me demandent juste la confirmation. Ils ont déjà analysé et tiré des conclusions par rapport à leurs données.

Animateur : Et une faible appropriation ?

Sophie : Eh bien la faible appropriation, c'est les patients qui arrivent sans leur lecteur à la consultation, ça arrive *(Elle rit)*. *(Sophie, Endor - PDS, Pos 111-118)*

Sous l'apparent aspect de plaisanterie, la comparaison ne souffre d'aucune équivoque, l'appropriation optimale est perceptible quand la personne utilise de façon approfondie son outil, croise les informations, apprend des informations disponibles, fait des hypothèses et envisage ou acte une décision. C'est une forme d'activité spécifique, un travail à part entière, qui est exposé dans les propos de Sophie, que celui réalisé par les PVD particulièrement disposées à agir dans leur autogestion. Dans l'autre sens, s'il est probable que l'oubli du FSL en consultation peut certainement se produire et ne pas être forcément un signe de déconsidération de l'autogestion, car des incidents sont possibles, il est vrai que par cet exemple signifiant, on comprend qu'une forme de manque d'attention à l'égard de l'ASG renvoie davantage à l'idée d'une implication relative dans l'autosoin, pour quelque raison que ce soit.

L'entrée en matière sur le concept d'appropriation a permis de confirmer quelques éléments contenus dans la théorie de moyenne portée initiale et de conforter l'orientation développée *a priori* que l'appropriation est un phénomène plus complexe que l'adoption. D'après les informateurs, qu'ils soient des personnes vivant avec un diabète utilisant le FSL ou des soignants intervenant dans l'éducation au FSL, l'appropriation relève d'un processus d'intégration et d'engagement progressif qui est différent suivant les personnes et varie suivant les moments. À travers l'appropriation, non seulement la personne consent à se servir du FSL, mais développe des modalités d'usage qui lui sont personnelles. Souvent, cette appropriation se différencie entre les individus dans une visée pragmatique, c'est-à-dire d'une utilisation ajustée en fonction d'un objectif choisi par et pour elle, à l'aune de leurs envies, leur besoin, de ce qui leur paraît utile et pertinent.

Cependant, statuer de façon globale sur ce que revêt le phénomène ne répond pas à la question de recherche au sens où c'est la distinction des formes d'appropriations qui importe, et surtout l'explication que l'on en détermine. L'analyse approfondie des liens entre les composants de la théorie permet de préciser l'organisation de celle-ci et des conditions qui sont favorables ou pas, dans les suites de ce travail. Aussi, après avoir établi les généralités descriptives de ce à quoi l'appropriation faisait référence, les résultats qui font suite décrivent plus distinctement ce qui se joue dans les grands domaines mis en évidence jusqu'ici.

## **5.7 L'appropriation du FreeStyle Libre**

L'analyse des entrevues a permis de situer plusieurs domaines d'importance dans l'appropriation du FSL tel que cela a été posé dans la recension des écrits. Ces domaines sont l'acceptation (en lien avec l'intention d'utiliser), l'utilisation du FSL et ses différentes modalités, ainsi que les effets (notamment sur l'apprentissage de la personne dans son autogestion). Cette partie détaillera chaque domaine et les CMEc principales qui ont été construites à partir des analyses croisées entre les PVD et PDS.

Avant tout, il convient de rappeler que la perspective assumée ici n'envisage pas l'appropriation comme un phénomène qui se déroule étape par étape, notamment car

l'appropriation est étudiée chez des personnes qui utilisent déjà le FSL. Il n'y a pas de séparation entre ce que certains pourraient interpréter comme un déroulé temporel entre un temps de l'acceptation, puis un temps de l'utilisation et le temps des effets. Tout cela s'enchevêtre dans l'usage et donc dans les discours. Tout est autant concomitant, interdépendant que subséquent. Certes les mécanismes qui ont cours entraînent la survenue d'effets variés, mais on ne se situe pas dans cette recherche dans un paradigme réductionniste et mécanistique de l'appropriation au sens cartésien du terme ; on ne peut isoler partie par partie de façon successionniste (comme un engrenage), l'organisation d'un phénomène complexe. Celui-ci a de multiples entrées, de multiples détours et parfois ses paradoxes. C'est ce qui rend difficile l'interprétation en configurations génératives : certaines chaînes se télescopent, certaines se contredisent, tandis que d'autres se retrouvent totalement isolées ou orphelines de liens robustes avec le phénomène à l'étude. Par conséquent, pour rendre le plus intelligible la description du phénomène et comment il fonctionne, on présentera de façon aussi didactique que possible les domaines d'importance qui sont retrouvés dans l'appropriation, les uns à la suite des autres. Toutefois, comme le tout reste inextricable, il arrivera que certaines parties soient citées à certains endroits puis développées un peu plus conséquemment à un moment opportun au décours d'une partie plus pertinente.

La construction des chaînes et leur abstraction progressive a permis d'établir huit catégories de contextes, quatre catégories de mécanismes (83 mécanismes au total) et deux catégories d'effets (sept types d'effets). L'ensemble des contextes, mécanismes et effets qui ont été mobilisés dans la construction des CME est présenté en annexe H et les catégories y sont précisées.

Les contextes peuvent avoir une action seule ou combinée envers des mécanismes. Quand ils se combinent, leurs influences se conjuguent ou se balancent pour actionner un ou des mécanismes, c'est-à-dire que certains contextes peuvent temporiser ou diminuer l'importance d'un contexte associé. Concernant les contextes, on identifie d'abord, le contexte technologique qui est en lien avec les caractéristiques de l'objet connecté (quatre déclinaisons de contexte : captation, transmission de données, innovation et informations, qualité d'expérience). C'est le contexte spécifique du FreeStyle

Libre qui conditionne de nombreuses CMEc, sans celui-ci, le phénomène aurait certainement été d'une nature différente. S'en suivent les contextes liés à la maladie chronique tels que le rapport que la personne entretient avec sa propre maladie (quatre déclinaisons), les thérapeutiques adaptées à travers la présence d'une pompe à insuline, les caractéristiques de la maladie elle-même (les deux types de diabète et deux qualificatifs sur la stabilité de celui-ci). On retrouve les contextes liés à l'autogestion de la maladie qui comprennent la qualité de l'expérience antérieure dans l'ASG par méthode capillaire (cinq déclinaisons), le niveau de contrôle glycémique existant (deux déclinaisons), le rapport que la personne entretient avec la démarche d'autogestion en général (quatre déclinaisons). Ensuite, la part la plus importante est celle des contextes concernant la personne elle-même comme les aspects psychologiques et individuels (trois déclinaisons), la littératie générale (trois déclinaisons), la littératie numérique (huit déclinaisons), le rapport que la personne entretient avec sa santé personnelle (deux déclinaisons), la combinaison avec d'autres maladies ou traitements (deux déclinaisons), et le comportement à l'égard du FSL (quatre déclinaisons). Les contextes temporels comme la durée d'expérience d'utilisation du FSL ont surtout été élaborés au regard des caractéristiques des cas de PVD, mais n'ont pas joué une grande importance dans le phénomène, alors que la durée de la maladie chronique en revanche a davantage de poids. Enfin les contextes interpersonnels comme les ressources familiales et sociales disponibles (deux déclinaisons) ont pu exercer quelque influence. Les contextes éducatifs comme les parcours éducatifs ayant des aspects formalisés et structurés et ceux ayant un manque de formalisation et de structuration puis les contextes politiques et organisationnels (crise sanitaire, organisation de l'offre de soin) qui ont déjà été abordés dans la partie précédente des résultats.

Concernant les mécanismes, ils ont été catégorisés selon les distinctions opérées par Westhorp (2018) et ont été regroupés par systèmes c'est-à-dire matériel et physique, psychologique et cognitif, social ou interpersonnel, puis par construits de mécanismes tels que les « ressources et raisonnement » (R&R), les forces, les interactions, les pouvoirs et responsabilités, les processus. Selon l'auteur, les systèmes croisent avec les types de construits de façon matricielle. D'abord, les mécanismes dits de « ressources et raisonnement » recouvrent l'ensemble des processus mentaux

et cognitifs comme les réponses affectives (ex. émotions), les connaissances, les croyances, les attitudes qui influencent les décisions des personnes. Les intentions d'une personne à l'égard d'une technologie font donc partie de ces mécanismes. Ensuite, les forces sont des tensions ou des pressions qui s'exercent sur les individus, elles peuvent être sociales, mais aussi matérielles ou physiques. Les forces peuvent aussi être individuelles, elles s'expriment comme une répulsion ou une attraction qui saisit les personnes telles que les peurs ou les craintes échappant parfois à la rationalité. Par ailleurs, les interactions sont des mises en lien qui s'opèrent entre la personne et le FSL ou la personne et un tiers, dans une logique de contact, d'échange, de relation. En outre, les pouvoirs sont des mécanismes comparables à des capacités latentes, actionnables ou non par les personnes, mais cela peut aussi recouvrir les possibilités d'un objet à induire un effet. Enfin, les processus sont des enchaînements d'actions, ou d'opérations qui se mettent en œuvre par rétroaction, proaction, ou réaction. Les frontières et répartitions entre les construits tels que les réalistes critiques les envisagent sont ténues et parfois arbitraires. Il pourrait arriver qu'un mécanisme puisse être conceptualisé sous une forme ou une autre de construit différent, c'est un choix qui appartient aux chercheurs sur la base d'un jugement de pertinence et de rigueur d'analyse. Il arrive aussi que dans l'approche réaliste des effets deviennent des contextes ou des mécanismes (Jagosh et al., 2015). L'annexe H liste chaque mécanisme suivant qu'il soit rattaché à tel ou tel construit comme cela a été assumé dans ce travail.

Concernant les effets, ils se répartissent principalement en deux types. D'abord les effets personnels, puis les effets interpersonnels (avec les proches et les professionnels de santé). Dans les premiers, on identifie les effets sur le comportement envers le FSL (les modalités d'utilisation par exemple), sur la réponse affective ou attitudes (les sentiments, perceptions et motivation), sur la qualité de vie de vie perçue, dans l'autogestion du diabète (comme sur l'apprentissage et le niveau de compétences, ainsi que la fréquence de l'autosurveillance...) puis ceux qui revêtent la forme d'impacts sur le contrôle glycémique (avec des graduations allant de la dégradation à l'amélioration). Dans les effets interpersonnels, on note les changements de relation entre les PVD et professionnels de santé (alliance thérapeutique) ainsi que leur façon de partager les données notamment.

Parmi les 114 chaînes CME identifiées dans l'analyse, 93 sont impliquées dans les principaux domaines de l'appropriation. On identifie que l'acceptation est expliquée par 21 CMEc (neuf abordent l'intention faible d'utiliser le FSL, 12 abordent l'intention élevée d'utiliser le FSL), les modalités d'utilisation comptent 73 CMEc (14 pour l'utilisation rudimentaire, sept pour l'utilisation inadaptée, 26 pour l'utilisation adéquate, 26 pour l'utilisation experte), enfin les effets produits et attestant de changement positifs comptabilisent 39 CMEc (14 décrivent des effets positifs liant l'apprentissage expérientiel, neuf CMEc sur le gain de compétences d'autogestion, quatre CMEc sur le contrôle glycémique) tandis que 20 CMEc s'orientent vers des effets neutres ou négatifs (cinq CMEc ont trait à une absence d'apprentissage expérientiel ou son caractère discret, neuf CMEc ont un lien avec l'absence de gain de compétence, et trois CMEc touchent à l'absence d'amélioration ou dégradation du contrôle glycémique). Enfin, 21 chaînes expliquent d'autres éléments qui ne se rapportent aux domaines énoncés. Le Tableau 16 met en perspective ces chaînes et leurs contributions aux domaines.

Dans les prochaines sections, les explications et figures apporteront des indications sur certaines constructions de chaînes qui peuvent apparaître contre-intuitives. Ces constructions sont rendues possibles du fait de la variabilité des contextes et mécanismes à l'œuvre, des semi-régularités et de la causalité générative. Les parties décrivant l'organisation des chaînes permettront une compréhension de ces construits et soutiendront les relations illustrées dans les cartes conceptuelles.



Pour rappel, la construction de ces chaînes s'est notamment appuyée sur les codages et sur les mémos qui ont été produits dans l'analyse de verbatim des PVD et professionnels de santé, mais aussi sur les fiches de cas des PVD (leurs caractéristiques individuelles, de maladie, de rapport à l'autogestion, leurs modalités dominantes d'utilisation ainsi que les effets qui sont survenus dans leur appropriation). Le Tableau 17 fait la synthèse des principaux contextes des PVD rencontrés (contextes liés à l'autogestion, à la maladie, individuels et éducatifs) ainsi que leurs modalités dominantes d'utilisation et de connexion, et leurs effets avec la présence d'apprentissage expérientiel implicite ou explicite puis les impacts sur leur niveau de contrôle glycémique. Dans ce tableau, tous les contextes dans lesquels évoluent ou s'inscrivent les personnes ne sont pas identifiés, de même que les mécanismes qu'ils mobilisent dans leur appropriation. Souvent ces catégorisations ont été produites au moment d'analyses réalisées dans le cas et entre les cas afin de situer les différences et convergences contextuelles. En assumant, des distinctions entre des contextes (ex. la littératie générale au regard du niveau d'éducation, d'expression, de réflexion a été classée en trois rangs : faible, correcte, élevée), on a cherché à mettre en évidence des régularités tout en prenant la plus grande précaution à ne pas stigmatiser les personnes et les juger de façon inappropriée. Sans dévoiler d'emblée les résultats, à travers ce rapprochement des contextes, de modalités variées des utilisations et des effets, on note que certaines personnes qui combinent des contextes éducatifs sommaires et des contextes individuels de littératie générale et/ou de littératie numérique peu favorables ont tendance à mettre moins en évidence des mécanismes d'apprentissage expérientiel (ex. cas d'Ahmed ou Jacques), mais que d'autres, dans des situations assez équivalentes, parviennent à rendre davantage explicites ces mécanismes d'apprentissage avec le FSL (ex. cas de René). On remarque aussi que les utilisateurs *de novo* sont plus régulièrement des utilisateurs experts (ce qui rappelle les résultats à l'analyse statistique sur la fréquence d'utilisation plus élevée dans ce groupe). Ces différences sont adressées par des hypothèses explicatives dans les CMEc qui seront expliquées au sein des descriptions des domaines à suivre.

Dans les sous-chapitres qui abordent les construits mobilisés (contexte, mécanismes et effets) au sein des chaînes, ces derniers les plus importants seront détaillés au fur et à mesure. Afin de ne

pas alourdir la présentation des résultats, dès lors qu'ils auront été expliqués une première fois ces construits ne seront pas réadressés, sauf en cas d'explications supplémentaires ou contrastées qui apportent des informations nouvelles. Par ailleurs, toutes les chaînes ne seront pas abordées formellement. Principalement, ce sont les plus utiles à la compréhension et qui ont une validité explicative pouvant les amener à élaborer la TMP finale qui seront détaillées.

**Tableau 17**

*Principaux contextes, modalités d'utilisation et effets chez les PVD*

Pseudonyme	Contextes liés à l'autogestion		Contextes éducatifs		Contextes individuels		Contexte de maladie	Modalités d'utilisation du FreeStyle Libre		Effets et impacts dans l'autogestion	
	Type d'utilisateur	Adhésion à ASG capillaire	Intervention initiale	Intervention de suivi	Littératie générale	Littératie numérique	Stabilité du diabète	Utilisation(s) dominante(s)	Connectivité	Apprentissage expérientiel	Contrôle glycémique
<b>Chems-Eddine<sup>1</sup></b>	Permutant	Faible	★★★★★	★★★★★	Correcte	Courante	Tout à fait stable <sup>i</sup>	Experte	☑ + 📶	Manifeste	Faible à bon ( <i>Amélioré</i> )
<b>Fatou<sup>1</sup></b>	Permutant	Faible	★☆☆☆☆	★★★★★	Correcte	Courante	Moyennement stable <sup>i</sup>	Experte	☑ + 📶	–	Bon. Tendance à se dégrader
<b>Helga<sup>1</sup></b>	De novo	–	★★★★★	–	Élevée	Élevée	Tout à fait stable <sup>i</sup>	Experte	☑ + 📶	–	Optimal
<b>Ilyès<sup>1</sup></b>	Permutant	Faible	★★★★☆	–	Correcte	Courante	– <sup>i</sup>	Rudimentaire ; inadaptée	☐	Implicite	–
<b>Reine<sup>1</sup></b>	Permutant	Correcte	★★★★★	★★★★★	Élevée	Courante	Tout à fait stable <sup>i</sup>	Experte	☑ + 📶	Manifeste	Optimal
<b>Yevgeny<sup>1</sup></b>	De novo	–	★★★★★	★★★★★	Élevée	Élevée	Tout à fait stable <sup>ii</sup>	Experte	☐	Manifeste	Optimal
<b>Delphine<sup>2</sup></b>	De novo	–	★★★★☆	★★★★★	Élevée	Élevée	Pas du tout stable <sup>i</sup>	Adéquate ; experte	☑ + 📶	Probable	Faible
<b>Etienne<sup>2</sup></b>	Permutant	–	★☆☆☆☆	★★★★★	Correcte	Courante	Plutôt stable <sup>ii</sup>	Adéquate ; inadaptée	☑ + 📶	Implicite	Amélioré, après acutisation.
<b>Gaëlle<sup>2</sup></b>	De novo	–	★★★★☆	–	Correcte	Élevée	Tout à fait stable <sup>i</sup>	Experte	☐	Manifeste	Optimal
<b>Mariam<sup>2</sup></b>	Permutant	Faible	★★★★☆	★★★★☆	Faible	Courante	Plutôt pas stable <sup>i</sup>	Rudimentaire ; inadaptée	☑ + 📶	Implicite	Faible à bon, mais diminuant
<b>Michèle<sup>2</sup></b>	Permutant	Correcte	★★★★★	★★★★★	Correcte	Courante	Tout à fait stable <sup>ii</sup>	Experte	☑ + 📶	Manifeste	Optimal
<b>René<sup>2</sup></b>	Permutant	Faible	★☆☆☆☆	–	Correcte	Faible	Plutôt stable <sup>ii</sup>	Adéquate	☐	Manifeste	Faible

Pseudonyme	Contextes liés à l'autogestion		Contextes éducatifs		Contextes individuels		Contexte de maladie	Modalités d'utilisation du FreeStyle Libre		Effets et impacts dans l'autogestion	
	Type d'utilisateur	Adhésion à ASG capillaire	Intervention initiale	Intervention de suivi	Littératie générale	Littératie numérique	Stabilité du diabète	Utilisation(s) dominante(s)	Connectivité	Apprentissage expérientiel	Contrôle glycémique
Ahmed <sup>3</sup>	Permutant	Faible	☆☆☆☆☆	–	Correcte	Faible	Plutôt stable <sup>ii</sup>	Adéquate ; inadaptée		Implicite	Optimal
David <sup>3</sup>	Permutant	Faible	★★☆☆☆	–	Correcte	Élevée	Tout à fait stable <sup>ii</sup>	Rudimentaire		Implicite	–
Elisabeth <sup>3</sup>	De novo	–	★★☆☆☆	–	Élevée	Faible	Plutôt stable <sup>ii</sup>	Rudimentaire ; adéquate		Implicite	Optimal
Evelyne <sup>3</sup>	De novo	–	★★☆☆☆	–	Élevée	Élevée	Plutôt stable <sup>ii</sup>	Experte		Manifeste	–
Jacques <sup>3</sup>	Permutant	Faible	★★☆☆☆	–	Correcte	Faible	Plutôt stable <sup>ii</sup>	Rudimentaire ; inadaptée		Implicite	Amélioré, mais faible
Zohra <sup>3</sup>	Permutant	Correcte	★★☆☆☆	–	Correcte	Courante	Pas du tout stable <sup>i</sup>	Experte ; inadaptée		Manifeste	Faible
Chiara <sup>4</sup>	De novo	–	★★★★☆	★★★★☆	Élevée	Élevée	Plutôt stable <sup>i</sup>	Experte ; inadaptée	+	Manifeste	Optimal
Kavish <sup>4</sup>	Permutant	Faible	★★★★☆	–	Faible	Faible	Plutôt stable <sup>ii</sup>	Rudimentaire ; adéquate		Implicite	–
Ludmila <sup>4</sup>	Permutant	Faible	★★★☆☆	★★★★☆	Élevée	Élevée	Tout à fait stable <sup>ii</sup>	Experte	+	Manifeste	Optimal
Morgane <sup>4</sup>	De novo	–	★★★★☆	–	Élevée	Élevée	Tout à fait stable <sup>i</sup>	Experte ; inadaptée	+	Manifeste	Optimal
Patrick <sup>4</sup>	Permutant	Faible	★★★★☆	–	Faible	Faible	Tout à fait stable <sup>ii</sup>	Rudimentaire		Implicite	Faible
Samia <sup>4</sup>	Permutant	Faible	★★☆☆☆	–	Correcte	Courante	Tout à fait stable <sup>ii</sup>	Adéquate ; experte		Manifeste	Optimal

Notes. <sup>1</sup> Centre *Dagobah*, <sup>2</sup> Centre *Endor*, <sup>3</sup> Centre *Kamino*, <sup>4</sup> Centre *Tatooine*, <sup>i</sup> Diabète de type 1, <sup>ii</sup> diabète de type 2, : *In cute*, : *et orbis*, – : donnée inconnue. Pour les colonnes sur les interventions, se référer à la légende du tableau 13.

### 5.7.1 L'acceptation

Comme expliqué dans la recension des écrits, l'acceptation est en lien avec la décision que prennent les individus à consentir et assumer le FSL comme un outil mobilisable pour réaliser leur activité d'autosurveillance. Cette acceptation précède le comportement d'utilisation, par conséquent elle ne recouvre pas la qualité d'utilisation que les personnes déploieront dans les suites. Dans ce travail, l'acceptation est donc conçue comme la résultante d'un certain nombre de contextes qui façonnent des mécanismes dont la part la plus importante est celle du type « ressources et raisonnement ». L'acceptation fait intervenir des réponses cognitives et émotionnelles telles des dispositions favorables à l'égard du FSL, des croyances, et des perceptions quant au FSL qui mènent vers une intention de comportement. Ces intentions de comportement sont l'intention d'utiliser ou non le FSL. Mais aussi, dès lors que la personne utilise déjà le FSL depuis un certain temps, cette intention d'utiliser peut revêtir un aspect d'intention de poursuivre l'utilisation. Ces mécanismes sont assez équivalents car ils réfèrent à la projection que fait la personne sur son ambition d'utiliser le FSL dans le temps. La différence repose sur la durée antérieure d'utilisation.

L'acceptation est illustrée par trois cartes conceptuelles (voir Figures 19, 20 et 21) qui montrent les différentes chaînes à l'œuvre suivant qu'elles aboutissent sur l'intention élevée ou faible d'utiliser le FSL, ou d'autres effets connexes. Pour rendre compte explicitement de l'organisation de l'acceptation, les éléments les plus prégnants et intervenants dans l'opérationnalisation sont expliqués et dichotomisés suivant leurs orientations vers des effets. Plusieurs effets sont recensés dans les propos des informateurs ou les caractéristiques des cas.

Pour des raisons de lisibilité, c'est l'intention d'utiliser qui est mentionnée dans ce travail afin de ne pas alourdir les construits théoriques. Cependant la plupart des personnes rencontrées utilisent le FSL depuis un temps plus ou moins long, aussi l'intention de poursuivre l'utilisation peut probablement être assumée en remplacement de l'intention d'utiliser le FSL. Le mécanisme d'intention n'est pas aisé à retrouver dans le discours des informateurs. Il a nécessité de recourir à des questions variées pour être mises en évidence ou l'élucider à travers certains propos, notamment

ceux qui adressaient un attachement de la personne au FSL ou qui narraient la perception d'un manque quand ils ne disposaient plus de l'outil pour une période donnée (ex. Cas de Ludmila).

#### 5.7.1.1 Vers une intention élevée d'utiliser le FSL

Les PVD se projettent dans une utilisation et formulent une envie d'utiliser le FSL à de nombreuses reprises dans les entrevues. Cette intention de comportement (soit l'intention d'utiliser ou de poursuivre l'utilisation) résulte d'enchaînements de contextes qu'ils soient technologiques (lié au FSL lui-même), de barrières préexistantes en lien avec la glycémie capillaire (cas des PVD permutants, mais aussi nouveaux utilisateurs particulièrement sensibles à la douleur provoquée par la digitopuncture) ou bien à la technique elle-même jugée fastidieuse (microséquençage procédural). La Figure 19 détaille l'imbrication des dix CMEc (N° 17, 21, 29, 31, 36, 38, 70, 81, 83 et 109) qui composent cette partie de l'acceptation. Cette intention est verbalisée par des PVD comme Etienne et Michèle qui expliquent qu'ils ne pourraient pas s'en passer dans leur quotidien :

Moi, je vous dis franchement que demain, il tombe en panne – **mais évidemment j'en achète un autre tout de suite** (accentuation) – parce que si je ne l'ai pas euh...non, non, non, c'est pas possible hein. Il me le faut, ah oui ! (*Étienne, Endor – PVD, Pos. 138-139*)

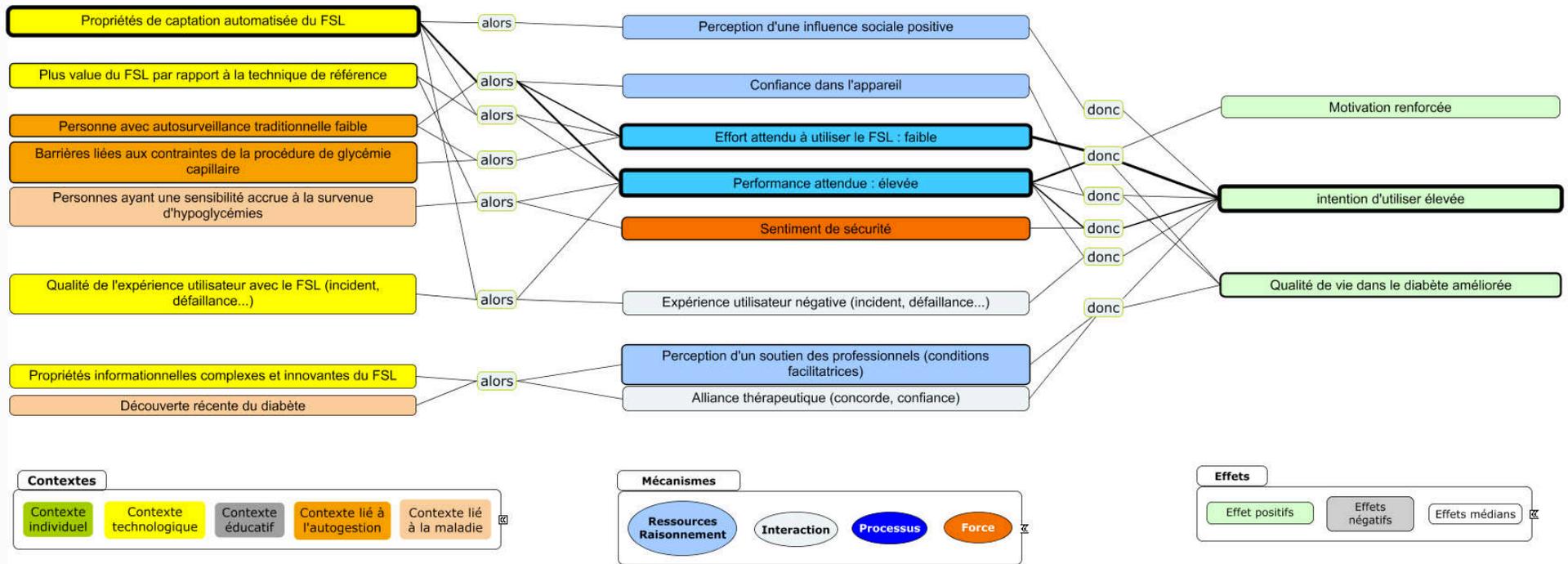
Ah non ! Ah non ! Je ne vois pas comment, c'est pas possible. Non, ça ne va pas. Non, non, non, c'est pas possible. Revenir en arrière non. C'est trop pratique pour moi. (*Michèle, Endor – PVD, Pos. 73-74*)

La situation la plus signifiante est exposée par Samia qui a longtemps refusé de s'auto-surveiller par glycémie capillaire et à la suite de la question de savoir si elle reviendrait en arrière rapporte une situation pleine de signification sur le chemin qu'elle a parcouru et sur l'importance qu'elle accorde à l'objet dans sa vie avec sa maladie :

(...) pour la petite anecdote, je fais du théâtre depuis 30 ans et ce soir, nous devons pour des impro, ramener un objet qui nous plaît. Bon, je ne sais pas trop on va faire quelque chose autour de ça. Je me suis dit "Tiens, je vais ramener mon FreeStyle". Je me suis déjà comme ça, les gens vont un peu connaître et je me suis dit "oui, je trouve ça vraiment pratique". C'est pas douloureux même quand vous mettez le capteur, vous n'avez pas mal pendant trois jours, ou tout le long de la pose. (*Samia, Tatoonie – PVD, Pos. 119-124*)

**Figure 18**

*CMEc orientées vers l'intention élevée d'utiliser le FSL*



*Notes.* Les liens et contours renforcés soulignent des liaisons ou poids plus importants dans les construits. Ces éléments ont des redondances dans différentes chaînes. Plutôt que de multiplier les liens, le choix a été fait de les rassembler et les souligner par l'épaisseur du trait. Ils ne confèrent cependant pas une valeur explicative supérieure à celle proposée par d'autres construits. Certains liens apparaissent contraires à ce que l'on pourrait s'attendre, des explications sont fournies plus loin.

#### 5.7.1.1.1 Principaux contextes et mécanismes

Plusieurs contextes convergent de façon indépendante ou se combinent à d'autres pour influencer l'attente élevée de performance du FSL (performance attendue élevée) et l'attente faible d'effort à utiliser le FSL (performance attendue faible). Ces deux mécanismes de type « ressources et raisonnement » sont les plus prégnants et sont au cœur de l'acceptation.

Le premier type de contexte qui a de l'importance dans l'acceptation est le contexte technologique. Il s'exerce de façon franche c'est-à-dire qu'il exerce une influence à lui seul dans un certain nombre de chaînes (CMEc N° 17, 31, 81, 83, 109) et prééminent à d'autres contextes et d'autres chaînes (CMEc N° 29, 38). Il est fortement impliqué dans l'émergence des deux mécanismes de performance attendue élevée et d'effort attendu faible. Le FSL compte lui-même parmi les contextes d'importance, car ses propriétés de captation automatisées en font une condition spécifique. L'objet connecté apporte un avantage supérieur à l'autosurveillance par glycémie capillaire. Cela est directement lié au fait qu'il n'y a plus nécessité de réaliser de glycémie capillaire par la mesure du glucose via les *scans* et pour le FSL N° 2 les alarmes paramétrées selon les seuils d'hyper ou d'hypoglycémie sont des avantages reconnus par les PVD. Ces éléments constituent des plus-values importantes par rapport à la technique de référence (glycémie capillaire). Les chaînes qui y ont rapport sont retrouvées chez un grand nombre de PVD, qu'elles détiennent ou non une expérience antérieure en matière d'autosurveillance glycémique (*permutant* ou *de novo*).

Le deuxième type de contexte d'importance est celui en lien avec l'autogestion de la maladie. Il relève surtout de conditions qui concernent des personnes qui ont une certaine expérience de durée de la maladie. Dans les cas présents, il s'agit de personnes qui avaient des habitudes d'autosurveillance à faible fréquence (avec la méthode capillaire) en raison de barrières liées à la procédure (ex. CMEc N° 21) ou bien qui avaient un manque de motivation à le faire (ex. CMEc N° 29).

Le troisième type de contexte est celui lié à la maladie. Il s'agit du rapport à la maladie ou de condition de maladie (type ou durée du diabète). Dans ce tableau, on retrouve l'importance de la sensibilité aux hypoglycémies et la durée de découverte récente du diabète.

Concernant les mécanismes, d'abord l'effort attendu faible est rapporté maintes fois sous l'idée de la facilité d'utilisation ou dans la réalisation de la procédure autant concernant l'absence de matériel encombrant (comparativement à l'ASG capillaire, dans la simplicité à récupérer la donnée glycémique par simple scan) que dans la maîtrise de l'outil en général. Les PVD indiquent qu'il n'est pas difficile d'utiliser le FSL, et pour certaines comme David, « c'est vraiment très intuitif, c'est un capteur et on passe un lecteur dessus et hop c'est fini » (*David, Kamino – PVD, Pos. 196*). Les verbatim d'Ahmed et Zohra rapportent aussi cette facilité d'utilisation :

Ah bien depuis que j'ai cette machine, je ne les compte même pas [les nombres de fois où je me surveille]. De temps en temps, j'me dis : "tiens, j'veais regarder". Parce que c'est tellement simple, on l'a dans la poche et on met là [il se scanne]... mais quand c'était "piqué", c'était une fois le matin, une fois le soir, c'est tout. Mais là, c'est un peu plus, évidemment, puisque j'ai la machine. Donc, c'est tellement facile (il rit). (*Ahmed, Kamino – PVD, Pos. 78*)

Une fois qu'on l'a en main, on le maîtrise facilement, bon de ce côté-là il n'y a pas de souci. Ça reste raisonnable et on comprend les petites flèches et les petits machins, c'est bien cet outil. Il n'y a rien à dire. Les graphiques et de revoir l'historique, c'est très, très bien fait. Il n'y a rien à dire sur l'appareil en lui-même. (*Zohra, Tatoonine – PVD, Pos. 238*)

En fait, les moments où les PVD rapportent des aspects de complexité d'usage concernent davantage la technique de pose. Mais avec le temps et la répétition de ce geste, ils gagnent en dextérité :

Euh...je dirais qu'au départ, c'est un p'tit peu complexe...on a l'impression que c'est complexe, mais, finalement euh...quand on le fait régulièrement, on s'aperçoit que c'est simple quoi. C'est simple. Il y a une partie à enlever l'opercule, l'autre côté il faut juste dévisser, rejoindre les deux et puis voilà. (*Yevgeny, Dagobah – PVD, Pos. 202*)

Ensuite la performance attendue élevée est la croyance que les personnes ont que l'utilisation du FSL les aidera à être plus performant dans la gestion de leur diabète. Cette performance élevée est rapportée par les PVD et les professionnels qui les accompagnent. Fatou à propos de la flèche des tendances dit : « je trouve que c'est très important. Parce que si je me fais des glycémies capillaires je pourrais pas savoir si j'ai une hypo qui m'attends, alors que là je pourrais la préparer » (Fatou,

*Endor* – PVD, Pos. 100). René lui est convaincu que la méthode d'autosurveillance par FSL est plus profitable pour les personnes vivant avec un diabète, il dit « J'pense qu'on doit plus faire attention que quand c'était l'ancienne méthode ». (René, *Endor* – PVD, Pos. 70). Jacques trouve que le fait de se passer du carnet est une plus-value importante. Quant à Fatou (*Dagobah* – PVD), elle aborde le fait que l'enregistrement des données est une fonctionnalité qui permet d'avoir une vue plus complète de son diabète) :

Avec les glycémies capillaires, on ne peut pas avoir une vue globale sur le diabète alors qu'avec le FreeStyle par exemple, quand on dort dans la nuit, on sait ce qui se passe alors qu'avec le FreeStyle avec les capillaires non. Même durant la journée, et tout qu'on le fait que ce soit les données sont enregistrées durant 8 h, ça aide beaucoup je trouve. (*Fatou, Dagobah* – PVD, Pos. 172)

Interrogée sur sa perception de l'appareil, Reine explique qu'elle le trouve fiable et utile dans sa gestion de son traitement ou la correction de sa glycémie :

Parce que j'ai l'impression que c'est des chiffres plus fiables. Et puis, la flèche me permet de savoir si ça va rester stable, et si, j'ai le temps...voilà, si j'ai le temps de finir l'activité que je fais avant d'avaler quelque chose, ou, au contraire, s'il me faut absolument quelque chose rapidement. (*Reine, Dagobah* – PVD, Pos. 192)

Enfin Evelyne explique que si elle n'avait pas le FSL, elle serait moins régulière dans son autosurveillance. Durant l'entrevue, échangeant sur sa fréquence de surveillance, elle relate :

Oui, dès que c'est nécessaire, voilà. Mais je peux vous assurer que c'est confortable. Alors, s'il avait fallu que je me pique le bout du doigt euh...j ne suis pas sûre que... je l'aurais fait autant de fois que ça, voilà. Mais je peux vous assurer qu'avec cette technologie moderne, eh bien, je n'hésite pas. (*Évelyne, Kamino* – PVD, Pos. 7)

Concernant le sentiment de sécurité qu'offre le FSL, il compte aussi comme important dans la part de l'attitude à l'égard de l'appareil qu'ont les personnes dans l'intention d'utiliser ou de poursuivre l'utilisation. Ce sentiment est régulièrement rapporté par les PVD qui ont expérimenté des épisodes d'hypoglycémies sévères ou qui ont eu dans leur entourage des personnes qui sont décédées des suites de ce type d'accident. La peur des hypoglycémies est d'ailleurs très souvent

exprimée par les personnes ou les professionnels qui connaissent bien ce type de sentiment chez les PVD qu'ils suivent (mécanisme de type force). Cette peur est parfois même si importante qu'elle bride nombre de PVD dans leur vie, agissant comme une épée de Damoclès qui peut à tout moment survenir, à plus forte raison chez les personnes vivant avec un DT1. Reine dit clairement qu'elle se sent en sécurité dans sa vie de tous les jours :

Je me sens totalement sécuritaire avec ça. Je prends mes stylos d'insulines, et c'est tout. Et, je sais que je peux si j'ai un repas inattendu au restaurant, par exemple. Mais, je peux plus improviser. Je peux plus partir une journée entière en-dehors de la maison sans me dire que vraiment, il vaudrait mieux que je rentre parce que je risque de faire une hypoglycémie, parce que j'ai trop marché, parce que ceci et parce que cela. Je vais plus prendre mon sac à dos et aller marcher dans la colline, voilà. (*Reine, Dagobah – PVD, Pos. 158*)

Quant au sentiment de confiance à l'égard de l'outil, c'est Évelyne qui explique ce dernier de façon authentique, l'amenant à abandonner la méthode par mesure capillaire :

Je fais confiance au FreeStyle, je...j'ai compris qu'il y avait cette fiabilité puisque quand il y a un souci euh...là quand je m'étais cognée à la porte du placard, tout de suite le dispositif m'a dit que la lecture ne pouvait pas se faire, etc. Donc du coup, moi, je fais totalement confiance. Je ne me pique plus du tout le bout du doigt (...) je ne me sers uniquement que du FreeStyle. (*Évelyne, Kamino – PVD, Pos. 49*)

Les prochains paragraphes apportent des explications sur les principales chaînes orientées vers une intention élevée d'utiliser le FSL.

#### 5.7.1.1.2 Principales CMEc orientées vers l'intention d'utiliser élevée

Ici sont expliquées quelques CMEc afin de fournir une illustration significative des relations entre les construits et expliciter les situations ou propos qui ont prévalu à leur élaboration.

CMEc N° 17, 29, 81 et 83

Les CMEc N° 17, 29, 81 et 83 présentent toutes des similitudes et peuvent être présentées simultanément. Elles comportent les deux mécanismes générateurs centraux de l'acceptation : la performance attendue élevée et l'effort attendu faible. Elles convergent toutes vers l'intention

élevée d'utiliser le FSL. La CMEc N° 83 ajoute un effet vers un renforcement de la motivation et l'amélioration de la qualité de vie. Globalement les contextes sont assez uniformes et ont trait aux caractéristiques de la technologie (propriété de captation automatisée, plus-value par rapport à la technique de référence). La CMEc N° 29 ajoute un contexte qui renforce l'acceptation : le contexte individuel s'intéressant de personnes *permutant* et qui n'avaient pas une surveillance régulière avec la glycémie capillaire. Certains points ont déjà été détaillés auparavant, car ces chaînes sont soutenues par de nombreux verbatim, cas ou mémos. Les propos suivants résument les construits composant ces chaînes :

J'ai pas envie de revenir à piquer les doigts et tout [**E : intention d'utiliser élevée**]. Je suis contre ça en fait. Avant quand je me piquais les doigts, je testais pas. J'ai la flemme de tester voilà [**C : antériorité d'une ASG faible**]. Mais maintenant c'est avec l'appareil de FreeStyle libre si c'est vite fait. Et on peut tester n'importe tout et à n'importe quel moment. Donc je trouve pas de problème avec ça. Au contraire. [**M : performance attendue élevée**]. (*Chems-Eddine, PVD - Dagobah, Pos. 57, entrevue N° 2*)

C'est une facilité ! C'est une facilité dans le sens où y'a besoin de se piquer avec le capteur, y'a plus de facilité à avoir son taux de glycémie. Et que voilà, ouais j'aurais dit ça. (...) c'est vraiment quelque chose d'efficace [**M : performance attendue élevée**]. (*Helga, Dagobah – PVD, Pos. 67-71*)

[Ce qui m'a attiré c'est] sa facilité d'utilisation, en fait, aussi, je peux tester à tout moment, là, où tu es sans se sentir gêné, ou bien euh...c'est ça. [**M : effort attendu faible**]. (*Chems-Eddine, Dagobah – PVD, Pos. 60-61*)

On m'a présenté ce petit boîtier, en plus, hein, donc adepte de technologie, j'ai trouvé ça pratique. Donc, un boîtier léger euh...non, il n'a pas euh...y a pas de jeux dessus...y a rien de euh... (On rit). Mais non, non, il est bien...il est bien...il est bien fait, etc., et la taille était très, très intéressante, puisqu'elle rentre dans une poche, il est assez solide au niveau du boîtier...donc, sûrement, c'est très, très bien. [**M : effort attendu faible**]. (*Yevgeny, Dagobah – PVD, Pos. 60*)

On a certains patients qui ont vraiment arrêté de faire des contrôles de glycémie [**C : antériorité d'une ASG faible**]. Donc, on se dit : ah voilà, là, par contre, peut-être que lui ça va lui apporter une motivation supplémentaire pour mieux se faire suivre et pour mieux se contrôler tous les jours – parce qu'effectivement, c'est casse-pied de devoir se piquer le bout des doigts [**E : Motivation dans l'ASG**] (*Alice, Kamino – PDS, Pos. 155*)

## CMEc N° 31

La CMEc N° 31 s'intéresse à l'intention d'utiliser élevée malgré une expérience d'utilisation négative lié à des défaillances, des incidents techniques ou des pannes. Ces événements arrivent de façon plus ou moins régulière suivant les personnes et sont assez connus des utilisateurs et professionnels de santé. Dans cette chaîne, le contexte technologique a une certaine importance en lien avec la performance attendue élevée que ressentent les personnes à l'égard de l'appareil. Malgré une expérience de mauvaise qualité, les mécanismes en faveur du FSL orientent vers une intention de l'utiliser élevée. Il est possible que dans d'autres situations ce type d'évènements entraînent des abandons de la part des utilisateurs, mais pour de nombreuses personnes vivant avec un diabète, les avantages relatifs conférés par l'outil sont supérieurs aux inconvénients provoqués par les incidents. Cette CME est soutenue par plusieurs PVD (cas de David, Chems-Eddine, Mariam, Reine, Evelyne, Ludmila).

Le cas et les propos de Ludmila sont convoqués pour relater cette CMEc. Ludmila avait rencontré des difficultés à obtenir le FSL en raison d'un problème d'approvisionnement. Durant l'entrevue, elle relate une expérience négative dès le premier jour. Pour autant, elle est convaincue par cette façon de s'autosurveiller et à l'intention de poursuivre l'utilisation du FSL. Elle est très investie dans son autosurveillance par ailleurs :

Le problème avec le premier FreeStyle qu'on m'a posé est ce qu'il est tombé en plus sur la route, quand je rentrais de l'hôpital. C'était le premier et le premier qui est tombé. En plus, ça faisait suite à un problème de l'avoir aussi alors ça m'avait un peu découragé en pensant "c'est un truc qui ne tient pas. Ça marche pas bien". Mais bon, après, j'ai pris l'autre parce qu'on en a deux. Je devais appeler le laboratoire pour le premier qui est tombé, mais je ne l'ai pas fait. J'avais plus envie de le faire donc je suis juste resté deux semaines sans et j'ai posé celui que j'avais pour deux semaines [**M : expérience d'utilisation négative**]. (Ludmila, Endor – PVD, Pos. 73)

Ensuite, je n'ai eu un qui était qui s'est mis en erreur, je ne sais pas pourquoi. Donc j'ai pensé que l'écart entre les valeurs était trop grande, et ne ça ne fonctionne pas bien. Et voilà encore deux semaines où il n'y avait rien. Et après, il me semble qu'il y a eu une rupture de stock à un moment donné. Donc j'ai eu quelques phases comme ça ou j'ai pas mis le capteur [**M : expérience négative**]. (Ludmila, Endor – PVD, Pos. 75)

Oui il y a des choses négatives de ce côté-là. Mais pas de quoi arrêter, non ! **[E : intention de poursuivre l'utilisation]**. (Ludmila, Endor – PVD, Pos. 133)

Et bien ces petits outils, le FSL, la pompe, ils sont là pour moi aussi de nous de nous remettre un peu sera sur les rails. Quand on n'a pas envie. **[M : performance attendue élevée]**. (Ludmila, Endor – PVD, Pos. 175)

## CMEc N° 36

La CMEc N° 36 a trait à la performance élevée attendue que les personnes rapportent sur le FSL et le sentiment de sécurité. La survenue d'hypoglycémies intenses est redoutée par nombre de PVD. Le FSL permet aux utilisateurs d'anticiper sur ces situations, soit en se contrôlant plus aisément qu'avec un lecteur de glycémie capillaire ou bien en étant prévenus grâce aux alarmes s'ils détiennent la deuxième version du FSL. Cette CMEc est soutenue par de nombreux passages et cas, on peut citer Elisabeth, Mariam, Michèle et Zohra.

Les propos de Zohra illustrent cette CMEc. Zohra a été diagnostiquée d'un diabète de type 1, il y a quelques semaines. Elle a de mauvais souvenirs de l'expérience de santé de sa maman qui avait un diabète et est décédée des complications de celui-ci. Elle est très instable au niveau glycémique malgré sa bonne volonté et ressent une anxiété liée à la survenue des hypoglycémies. Le FSL la rassure et lui procure un sentiment de sécurité, elle en parle notamment comme d'un sauveur :

C'est virulent une hypoglycémie quand elle est mal gérée. À un moment donné, il faut s'alimenter euh...moi, je n'ose même plus faire des balades loin, loin, je n'ose même plus euh...c'est un tout ça, c'est une horreur **[Contexte]**. (Zohra, Kamino – PVD, Pos. 202)

j'ai toujours dit que cet appareil m'a sauvé la vie à l'hôpital et qu'il continue. Non, mais, oui, moi, sans cet appareil-là, je ne sais pas ce que je ferais là du coup. Parce que les hypo, c'est vrai, on tremble, on sue, on a tout ça, mais on ne sait pas à quel numéro on est. On ne sait pas si ça descend, ça chute, et que là, hop, ça nous explique bien que ça chute, s'il y a la flèche vers le bas. Comme je vous le disais tout à l'heure, c'est vraiment franchement un outil qui nous aide dans cette maladie. Et, c'est notre deuxième docteur, quoi, pour le dire comme ça **[M : performance attendue élevée]**. (Zohra, Kamino – PVD Pos. 222)

c'est génial parce que ça vous signale. Moi, je ne l'avais pas détecté là. Je suis à la maison tranquille et je ne l'avais pas détecté et donc, si je ne l'avais pas eu, même s'il y avait des symptômes qui tremblent et tout, des fois, c'est un peu trop tard –parce que j'n'ai plus le

temps de ne rien faire – et donc là, hop, hop, hop, je me prends un p'tit sirop et c'est bon **[M : sentiment de sécurité]**. (Zohra, Kamino – PVD, Pos. 104)

je serais allée vers cet objet là – justement le fait de se piquer – de sortir l'appareil pour se piquer et de sortir toutes les aiguilles, le machin et tout – ça pour moi c'était un frein. Donc, si on m'en avait parlé directement, je pense que je n'aurais pas hésité. Oui, j'accepte. Parce que c'est une liberté en fait. C'est une liberté d'avoir cet appareil-là **[E : intention élevée de poursuivre l'utilisation]**. (Zohra, Kamino – PVD, Pos. 86)

### CMEc N° 38

Pour illustrer la CMEc N° 38, le cas et les propos exemplaires d'Helga qui sont choisis. Helga est une jeune femme dont la découverte de son diabète de type 1 est très récente. D'abord elle explique avoir rencontré quelques difficultés à l'égard de l'appareil et notamment en lien avec tout ce qu'il fallait comprendre. Pour cela, elle rapporte avoir eu besoin de plusieurs jours. Elle avait aussi des réticences à l'égard de l'objet et s'est « rendue compte que la médecine, elle avance, parce que je sais qu'auparavant il n'y avait pas tout ça (Helga, Pos. 36). Elle a bénéficié d'un soutien étayant et estime avoir été bien accompagnée, ce faisant, elle a l'intention de poursuivre l'utilisation.

Les verbatim suivants décrivent cet enchaînement de causalité générative :

Sur le coup c'est un p'tit peu difficile, on va dire, parce que voilà c'est un objet et je sais que je vais le garder à vie. Donc, sur le coup c'est un petit peu dur de l'accepter. Mais j'me dis que c'est un petit appareil et donc c'n'est pas grand-chose. (Helga, Dagobah – PVD, Pos. 38)

Franchement, je n'ai rien à dire. Parce qu'elles m'ont carrément donné leurs mails, au cas où si j'avais un doute, ou même de les appeler si j'avais un problème sur les insulines, ou même un doute sur ma dose. Franchement sur ça, oui, elles sont efficaces. Il n'y a rien à redire **[M : conditions facilitatrices]**. (Helga, Dagobah – PVD, Pos. 142)

Dans les débuts, j'avais un p'tit peu du mal. Puis après il y a eu les infirmières, Mme Léa et Mme Céline, qui m'ont aidé à comprendre encore mieux le système, on va dire, du lecteur, comment ça se passe...franchement par rapport à ça, elles m'ont vraiment tout expliqué. C'est grâce, à elles, qu'à l'heure actuelle, je connais tout ça **[M : conditions facilitatrices / alliance thérapeutique]**. (Helga, Dagobah – PVD, Pos. 164)

Pour moi, c'est une chance. Franchement, pour moi, il ne faut pas se dire, en gros, "ah euh...j'ai le diabète...aujourd'hui, je n'ai pas le temps, aujourd'hui j'le mets de côté". Non, pour moi, le plus important, c'est la santé. Je vais continuer [**E : intention de poursuivre l'utilisation**]. (*Helga, Dagobah – PVD, Pos. 176*)

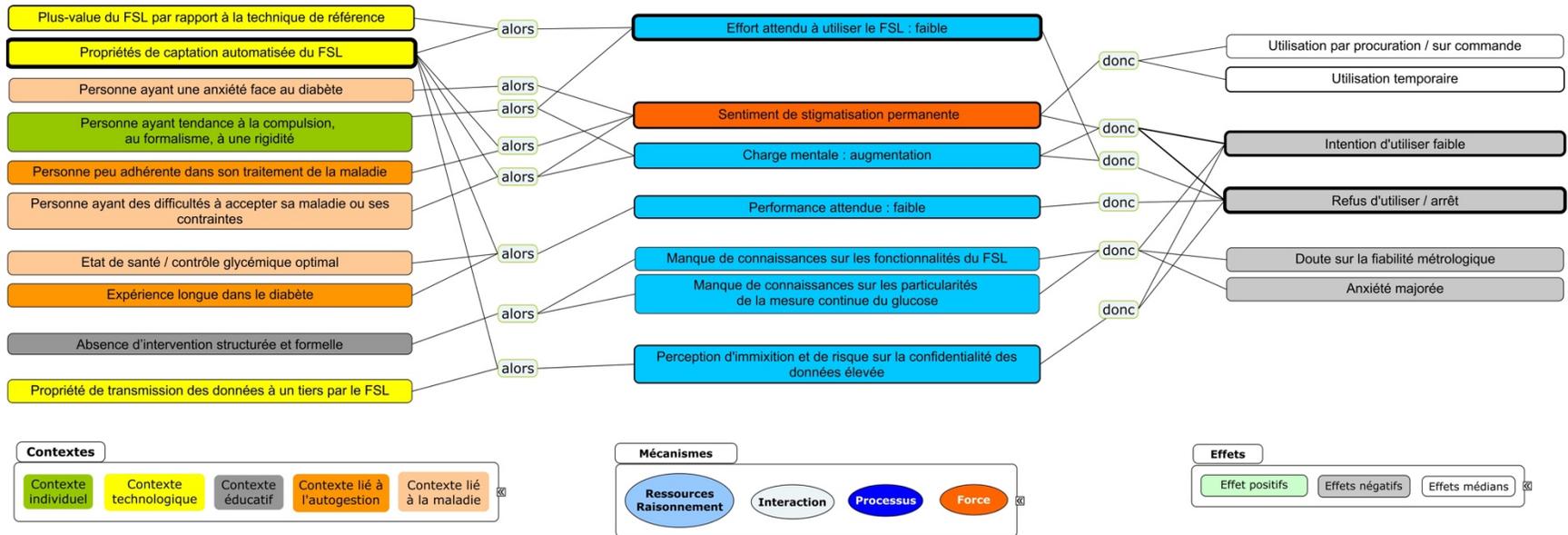
#### 5.7.1.2 L'intention d'utiliser faible

##### 5.7.1.2.1 Principaux contextes et mécanismes

La faible intention d'utiliser le FSL situe une absence de volonté et de projection à utiliser l'appareil pour assurer sa surveillance glycémique. La Figure 20 détaille l'imbrication des dix CMEc (N° 1, 2, 3, 9, 16b, 24, 50, 53, 67, 77) qui composent cette partie de l'acceptation.

**Figure 19**

*CMEc orientées vers l'intention faible d'utiliser le FSL*



*Notes.* Les liens et contours renforcés soulignent des liaisons ou poids plus importants dans les construits. Ces éléments ont des redondances dans différentes chaînes. Plutôt que de multiplier les liens, le choix a été fait de les souligner par l'épaisseur du trait. Ils ne confèrent cependant pas une valeur explicative supérieure à celle proposée par d'autres construits.

Dans ces construits, il y a plusieurs situations qui sont en défaveur d'une projection dans un comportement d'utilisation. D'abord, on retrouve le contexte technologique qui a précédemment été abordé ainsi que le contexte d'absence d'intervention structurée et formelle qui a déjà été commenté dans la partie des résultats traitant des interventions. Ensuite, on retrouve le contexte lié à la maladie qui peut être soit en lien avec une anxiété provoquée par le diabète ou ses conséquences comme en lien avec des difficultés à accepter la maladie elle-même. Souvent ces termes sont adressés ainsi par les professionnels. Ce contexte n'est pas sans rappeler la détresse liée au diabète présenté par les PVD qui est un phénomène connu et répandu dans la population qui vit avec cette maladie. En outre, le contexte lié à l'autogestion se divise d'une part entre celui dans lequel les PVD sont peu adhérentes à la démarche d'autogestion ou du traitement de leur maladie et d'autre part avec celui des personnes évoluant depuis une longue durée de maladie et sont relativement stables avec leurs habitudes d'autosurveillance ancrées. Enfin, le contexte des personnes qui ont des traits psychologiques marqués comme des tendances à la compulsion, à un formalisme prononcé ou une forme de rigidité psychologique sont rapportés par les professionnels comme une caractéristique notable qui peut générer des mécanismes défavorables à l'acceptation.

Cette imbrication de chaînes comprend plusieurs mécanismes de type « ressources et raisonnement » et un mécanisme de type force. D'abord, l'effort attendu faible est un mécanisme générateur qui ne tempore que peu d'autres mécanismes compétitifs puisque malgré sa présence dans le CME, l'effet retrouvé est une résultante défavorable à l'acceptation. La performance attendue faible est une perception qu'on les PVD que l'utilisation du FSL ne les mènera pas à mieux assurer leur autosurveillance ou assurer une autosurveillance efficace. Le sentiment de stigmatisation permanente est ressenti par les personnes du fait des normes sociales ou de la perception qu'ils ont de se sentir stigmatisé par le port du capteur sur leur peau. L'augmentation de la charge mentale est une réaction qui ajoute au nombre d'éléments à penser pour gérer sa maladie et prend une place importante dans les processus de réflexion et préoccupe la personne en permanence. Le manque de connaissances sur les particularités de la mesure continue du glucose est un mécanisme qui situe le déficit d'information de la personne sur les différences entre la mesure du

glucose interstitiel (site, secteur liquidien, délai entre l'équilibre des concentrations...) tandis que le manque de connaissances sur les fonctionnalités de l'appareil situe un manque d'information sur les possibilités offertes, les données, les indicateurs utiles à l'autosurveillance glycémique de la personne. Enfin, la perception d'immixtion ou risque sur les confidentialités des données élevé a déjà été abordée dans la TMP initiale et concerne les sensations de scrutation ou de risque sur les données personnelles de l'utilisateur.

#### 5.7.1.2.2 Principales CMEc orientées vers une intention faible d'utiliser le FSL

Les quatre prochaines chaînes CME sont expliquées pour fournir une compréhension de cette part du phénomène.

##### CMEc N° 1

On remarque que le contexte éducatif a une importance dans la décision de poursuivre l'utilisation du FSL. En référence aux interventions qui ont été explicitées auparavant, dans certaines situations où les personnes n'avaient pas été suffisamment informées, éduquées et accompagnées, deux mécanismes à type de « ressources et raisonnement » font défaut. Tout d'abord, il y a un manque de connaissances dans les particularités du FSL notamment en lien avec le type de mesure réalisée par l'appareil (dans le liquide interstitiel) entraînant des variations de concentrations sur deux mesures réalisées de façon concomitante en secteur interstitiel et capillaire, mais aussi en lien avec le temps d'équilibrage de ces concentrations. Ensuite, il y avait un manque de connaissances sur les fonctionnalités du FSL, notamment dans la sensibilité de l'appareil en zone de glycémie extrême, les valeurs pouvant être parfois approximatives. Ces deux mécanismes déficitaires, entraînent un doute sur les qualités métrologiques du FSL, de l'anxiété chez des personnes et guident vers une intention d'utiliser faible voire, un abandon (ex. : cas de Fatou quelques jours après son initiation) d'autant plus si elles se sentent en insécurité (ex. : cas de Michèle dans sa première tentative de FSL, deux ans auparavant). Ces attitudes semblent aisément corrigibles par des interventions éducatives et d'accompagnement, comme ce fut le cas chez les PVD cités, par un étayage plus important, qui tend à les rassurer, mais surtout fournir les clés de compréhension de la

mesure continue du glucose et du FSL lui-même. Le verbatim de Bénédicte est assez exemplaire de cette CMEc :

On avait bien conscience qu'il fallait qu'il y ait une éducation pour bien comprendre l'outil, pour bien se l'approprier, et pour pouvoir l'utiliser **[C : complexité, justification éducation]**. L'exemple typique, c'est certains patients euh...j'avais été étonnée de ça, au début, c'était un patient qui s'était acheté lui-même le FreeStyle – avant qu'il ne soit remboursé – il était arrivé avec une feuille comparative ; il avait fait le pourcentage de variations des glycémies capillaires et interstitielles **[M : déficit de connaissances particularités et fonctionnalités]**. Et, en fait, il n'aurait jamais fait ça, s'il avait été éduqué avant et si on lui avait dit...si on lui avait expliqué qu'on ne mesurait pas la même chose et que forcément en ne mesurant pas la même chose, on n'aurait pas le même résultat **[C : absence d'éducation formelle et structurée]**. Et, je le revoie arriver avec sa feuille en me disant : voyez, il y a x % de variations **[E : doute sur la qualité métrologique]** euh...sur le coup j'en ai un peu souri. Mais je...et, il avait passé énormément de temps à faire ça, le pauvre. Et, je me suis dit : mais, finalement, euh...voilà, l'éducation, elle est indispensable. Sinon, on ne comprend pas l'outil. On l'utilise mal. Et, en fait, là c'était devenu anxiogène **[E : augmentation anxiété liée au diabète]**, pour lui, alors que ce doit être l'inverse, ça doit enlever un poids de la maladie – et là ça rajoutait ce doute sur la technique, ce doute sur la perfection de la technique, mais ça rajoutait encore un stress à sa maladie – et il n'en avait pas besoin quoi **[E : augmentation anxiété liée au diabète]**. (*Bénédicte, Kamino – PDS, Pos. 38*)

### CMEc N° 3

En outre, même si elles n'ont pas été rencontrées dans le cadre de cette recherche, il arrive que certaines personnes abandonnent le FSL du fait d'une charge mentale élevée. Les professionnels qui rapportent ces situations mettent en exergue des contextes individuels en lien avec des aspects psychologiques de type tendance à la compulsion, au formalisme ou à une forme de rigidité à l'égard des normes. Ces personnes, du fait même de la facilité d'accéder à la mesure glycémique par simple scan, se trouvent libérées des contraintes que la glycémie capillaire imposait. Le cadre de réalisation plus aisée de la surveillance du glucose se trouve chamboulé et les professionnels constatent que cela peut donner cours à un foisonnement de *scans* et à une place trop importante que prend la mesure glycémique dans la vie de ces personnes. Elles se trouvent alors soumises à une charge mentale importante voire un stress élevé qui commandent à la réalisation itérative de la mesure. Cette expérience conduit un certain nombre à ne pas conserver d'intention d'utiliser le FSL élevée,

les conduisant à un arrêt de l'utilisation. Bénédicte rapporte le cas d'une personne qui « était dans une angoisse pathologique sur la surveillance de la glycémie et il se scannait énormément » (Pos. 54) et qui a arrêté l'utilisation du FSL, Amandine explique que certaines PVD qui sont dans un besoin de contrôle, se scannent énormément pour être strictement dans les objectifs (Pos. 107-108) ou Adrienne qui relate le cas de personnes qui sont très investies et obnubilées par une surveillance de chaque minute et qui en rapporte une forme d'anxiété (Pos. 82). Le verbatim de Catherine supporte significativement cette CME :

Il y a une très faible partie, mais on en a qui on dit « c'est insupportable, si j'ai ça à ma disposition, je vais surveiller sans arrêt », « j'ai surveillé sans arrêt, c'est insupportable »... des gens qui sont très très... qui veulent faire très très bien [**C : formalisme, rigidité**] et d'avoir cet appareil à disposition, c'est si facile de pouvoir se contrôler [**M : effort attendu faible**]. Ça devient un petit peu une obsession de regarder tout le temps la glycémie [**E : charge mentale augmentée**]. Ouais, ils se comptent. Enfin, c'est vraiment une faible portion, mais ça, ça arrive. Et voilà qui préfèrent repasser aux glycémies capillaires [**E : intention faible d'utiliser, abandon**]. (Catherine, PDS - Tatoonie, Pos. 50)

#### CMEc N° 9

La CMEc N° 9 a déjà été abordée à différentes reprises et porte sur l'impact des normes sociales dans l'intention d'utiliser le FSL. Elle prend racine dans un contexte de rapport complexe que la personne entretient avec sa maladie. Cela peut revêtir des formes de colère, déni ou tristesse conjuguée au fait que la technologie soit connectée au corps (contexte technologique d'OC). Dans ces cas, le mécanisme générateur tend à personnifier la maladie et remémore le diabète à la personne, se sentant stigmatiser voire aussi dans le regard que porte autrui sur la personne. Dans ces situations, les PVD tendront à ne pas avoir l'intention d'utiliser le FSL. Cette CMEc est surtout soutenue par les verbatim de professionnels. Raja dit que ce sont des personnes qui « cachent leur maladie » ou « ont des craintes à avoir un corps étranger sur eux » (Pos. 52), Catherine explique qu'ils « ne supportent pas le port de l'appareil, à cause du regard des autres, en disant "on m'identifie comme diabétique" » (Pos. 50).

Stéphanie propose une explication éloquente :

J'ai l'impression que c'était plus le fait de concrétiser quelque chose par un dispositif. Parce que souvent quand ils disent, "oui...enfin, j'n'ai pas envie d'avoir quelque chose sur moi ". Mais, souvent, je leur dis : vous savez c'est assez discret et je leur dis qu'on peut même le retirer l'été, si ça les gêne. Donc, ce n'est pas tellement le fait que les autres puissent voir, parce que c'est quand même assez discret. Je pense que c'est plus concrétiser le contrôle glycémique et la maladie sur soi, en fait. Souvent ce sont des gens pas très observants. Mais j'ne dirais pas à 100 %. (*Stéphanie, Kamino – PDS, Pos. 50*)

CMEc N° 77

Il est des cas, où certains PVD ne souhaitent pas changer d'habitude. En effet, les personnes qui ont acquis des automatismes de longue date par une expérience conséquente de vie avec le diabète, qui se trouvent assez équilibrées dans leur autogestion et ont un contrôle glycémique qu'elles jugent adapté, ne subissant pas les impacts de la digitopuncture, peuvent être amenées à ne pas franchir le cap du changement de lecteur de glucose pour un FSL. Si elles ne perçoivent pas forcément d'avantage supérieur du FSL pour elles, qu'elles ne considèrent pas comme une priorité l'enregistrement des données continues pour l'exercice médical, et souhaitent rester dans leurs habitudes prises par surveillance capillaire. Par conséquent, elles déclineront la proposition et aucun essai ne sera réalisé, la décision vaudra comme refus de changement et celle-ci est surtout en lien avec une performance attendue faible. Principalement, ce sont les professionnels de santé qui relatent ces construits de CMEc. Sophie en parle comme « quelques irréductibles très stables » (Pos. 58), Amandine dit qu'ils sont plutôt âgés et ont leurs habitudes, qu'ils « très observants, très rigoureux et n'ont pas adhéré au FSL » (Pos. 128). Céline caractérise cette CMEc de façon très révélatrice :

Voilà et puis des personnes qui auraient voulu quand même rester en classique... **[E : refus d'utiliser]** (...) je me dis et je l'explique comme ça, que peut-être qu'ils en ont tellement bavé pour instaurer une surveillance glycémique – ils ont tellement cheminé – qu'une fois qu'ils y sont arrivés, ben, ils n'en bougent plus quoi **[M : faible intention d'utiliser, faible performance attendue]**. Ils ne veulent plus renoncer à ce à quoi ils ont réussi à faire des efforts. [C'est] quelques-uns, des générations de cinquante, soixante ans, quoi avec de la bouteille au niveau du diabète **[Contexte]**. (*Céline, Dagobah – PDS, Pos. 192-193*)

## Autres CMEc

Une autre situation en lien avec la maladie est le cas des personnes qui présentent une grande anxiété liée aux conséquences du diabète. Il ne s'agit pas là d'un mécanisme, mais bien d'une situation contextuelle et intrinsèque à la personne. C'est une condition qui est inhérente à son *être* dans la maladie, et les conséquences potentielles de celle-ci lui font peur (amputation, accident vasculaire cérébral, infarctus du myocarde notamment). Cela amène ces personnes à une forme d'évitement de ce qui rend concret en permanence la maladie. Certes, cet état se rapproche de ceux des personnes qui ont des difficultés à accepter la maladie, mais la caractéristique semble être suffisamment originale pour les professionnels de santé (CMEc N° 67) qui l'ont mis en évidence pour qu'elle mérite d'être considérée à part entière. Ce n'est donc pas une négation de la maladie, mais davantage lié à l'idée d'être submergé par les atteintes micro et macroangiopathiques. Ce contexte influence alors une utilisation sur du court terme. Enfin, la CMEc N° 16b qui est rare et a un pouvoir explicatif modéré s'intéresse à la perception de l'immixtion et au risque perçu sur la confidentialité des données, mais Amandine ne rapporte que ce sont que peu de personnes qui sont concernées : « J'ai aussi des gens qui avaient peur que l'on ait accès à leurs données, afin que l'on puisse utiliser les données » (Amandine, PDS – *Kamino*, Pos. 58).

### 5.7.1.3 De l'intention d'utiliser faible à une possible acceptation

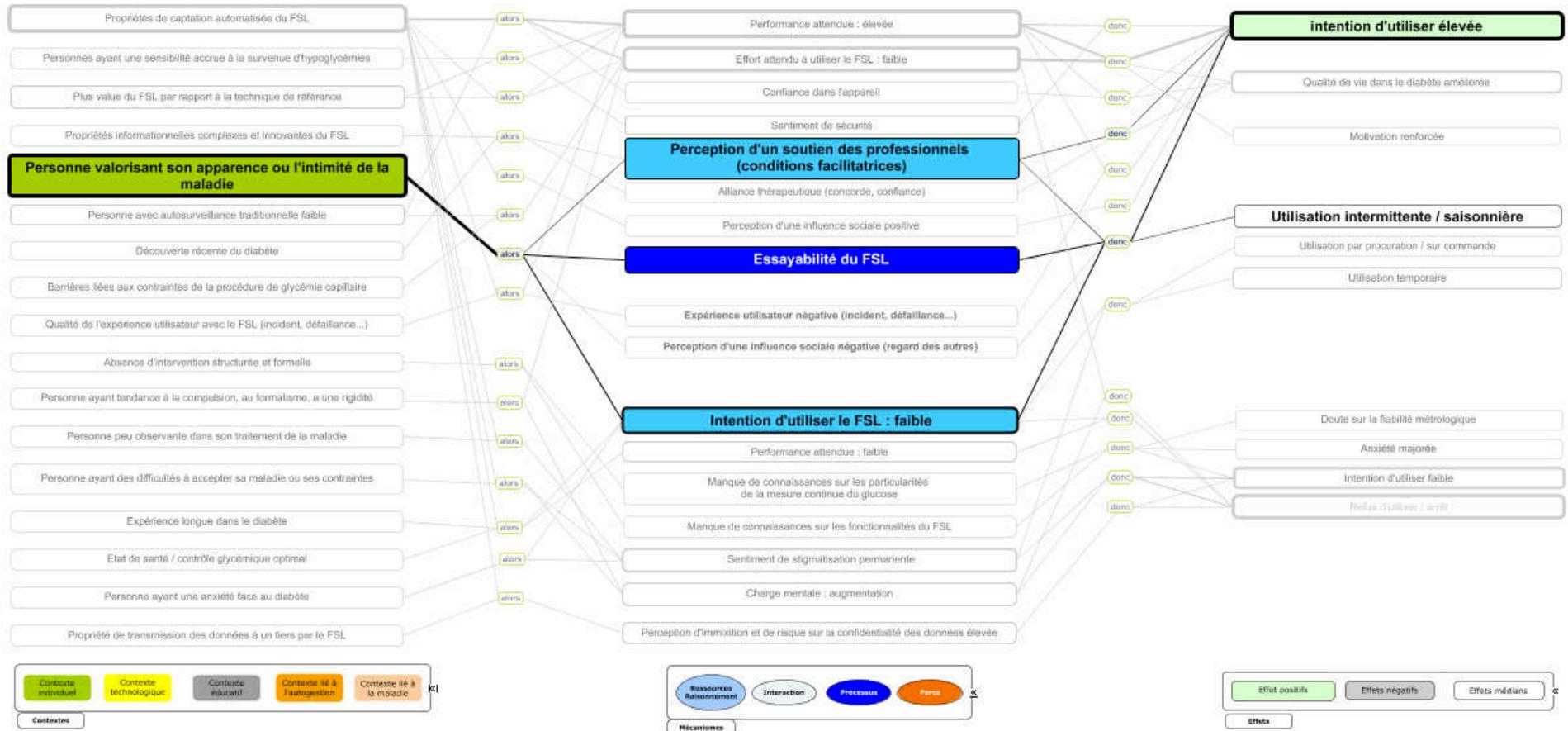
Les CMEc N° 2 et N° 50 nécessitent d'être explicitées en marge des précédentes descriptions. Elles s'intéressent au cas des personnes qui accordent une importance à leur apparence et image corporelle ou bien à ne pas être identifié comme « diabétique ». Il a été remarqué qu'elles peuvent temporiser ces valeurs devant les bénéfices qu'elles ont découverts à l'essai du FSL (essayabilité). Dans ces contextes, les PVD perçoivent le capteur comme une entrave qui les plombe dans leur esprit, personnifie la maladie et concrétise la nécessité d'un contrôle glycémique. Ces ressentis amènent la personne à refuser l'utilisation ou parfois accepter la prescription, mais potentiellement sans usage réel par la suite.

Pour autant, il est d'autres types de situation dans lesquels se jouent des mécanismes assez similaires. Il s'agit des contextes où les personnes rencontrent des difficultés à accepter leur maladie ou ses contraintes (contexte lié à la maladie) ou sont peu adhérentes à leur traitement de la maladie (contexte lié à l'autogestion). Dans ces cas, les professionnels de santé trouvent que le contexte a de l'importance pour entraîner le refus, car au-delà de la norme sociale (influence du regard d'autrui), c'est davantage un sentiment de stigmatisation permanent qui est à l'œuvre.

La Figure 21 montre la mise en valeur de ces deux chaînes fusionnées (N° 2 et 50) dans la carte conceptuelle de l'acceptation pour identifier spécifiquement leur imbrication au milieu de l'ensemble des configurations.

Figure 20

Chaînes CME mettant en exergue le mécanisme d'essayabilité



Note. Cette construction montre de façon exemplaire de la médiation assurée par un mécanisme (essayabilité) dans une CMEc.

L'essayabilité est un mécanisme puissant (de l'ordre des processus) qui est généré par l'intercession des professionnels de santé chez des personnes incertaines sur leur intention d'utiliser le FSL. Ce processus de médiation consiste à proposer l'essai du FSL pour une période décidée entre la personne et le professionnel de santé pour se mettre à l'épreuve du FSL, afin de prendre acte des bénéfices apportés et inconvénients subis réellement par la personne. Nicolas en donne un exemple instructif quant à l'opérationnalisation de ces mécanismes médiateurs :

[concernant] un dernier patient, je me rappelle, il était très opposé, il faisait très peu de contrôles glycémiques. Je lui avais prescrit un FreeStyle, il ne l'avait pas acheté au bout de six mois. C'est un diabétique de type 1 qui a un déséquilibre chronique. Il se contrôle très, très peu avec des doses fixes et donc, je voulais qu'il mette un FreeStyle, au moins pour voir un peu ce qui se passe, parce qu'il arrivait sans glycémies, ou avec un carnet de glycémies, le matin, noté la semaine avant la consultation...enfin, c'est que ça n'apporte pas grand-chose. Et euh...il m'a dit :  
— « j'suis d'accord ».

À chaque fois il me dit « j'suis d'accord » **[M : intention d'utiliser faible]**, mais là, ça se trouve que j'avais un échantillon sur moi :

— « eh bien, si vous êtes d'accord, on va le mettre. » **[M : essayabilité]**

Ce qui fait qu'il s'est retrouvé un peu, on va dire, « pris en défaut » (*fait le signe de guillemets*). Il a accepté. On l'a mis ensemble. Il était relativement content. Puis, il a accepté mon invitation sur le cabinet, en fait, et j'ai vu que finalement, ben, il a adhéré et peut-être que ça va être une façon de le faire adhérer aux autocontrôles **[E : intention d'utiliser élevée]**. (Nicolas, Endor – PDS, Pos. 66)

Ce mécanisme d'essayabilité vient souvent contrebalancer une intention d'utiliser faible, une norme sociale négative (notamment en lien avec le regard d'autrui sur le capteur). Il faut toutefois noter que le mécanisme d'essayabilité est d'autant plus aisément mis en œuvre qu'il existe en France, un système assurantiel assumant la charge financière de l'achat du matériel, néanmoins, rien n'oblige les professionnels à la mettre en œuvre.

#### 5.7.1.4 Synthèse sur l'acceptation

À travers la plupart des précédents verbatim, on note que la procédure est simple, indolore et rapide, et qu'elle semble facilement maîtrisable. En cela, l'impression des personnes sur la facilité d'utilisation s'arrête souvent à ces aspects de surveillance par *scans*. Il est remarqué que la performance attendue élevée et l'effort attendu faible sont des mécanismes très enchevêtrés et se

confondent parfois dans le discours des informateurs, ce qui rend difficile dans de nombreux cas de discriminer lequel est en jeu (CMEc N° 16, CMEc N° 17, CMEc N° 70).

Concernant la complexité de l'information, les CMEc caractérisent que s'il existe une démarche de soutien de la part des professionnels dans l'utilisation ainsi qu'une interaction basée sur la confiance ou la concorde (alliance thérapeutique), les difficultés perçues par les personnes sont diminuées et n'orientent pas leur décision vers un abandon. En d'autres termes, la part des interventions des professionnels agit comme un mécanisme qui va être perçu par la personne pour renforcer son intention d'utiliser le FSL et son utilisation. Ce type de situations se remarque davantage chez les personnes qui expérimentent un diabète depuis peu de temps, car ces dernières doivent apprendre beaucoup de choses en peu de temps autant sur leur maladie, que sur les comportements à corriger et les réflexes nouveaux qu'elles doivent adopter pour se prémunir de situations inconfortables ou dangereuses.

Concernant la qualité de l'expérience, les utilisateurs et professionnels rapportent des situations d'incidents aussi bien techniques (décrochage du capteur notamment) que technologiques (défaillance temporaire de la mesure). Chez les PVD, les inconvénients sont fortement balancés par les avantages perçus du FSL comparativement à la glycémie capillaire, pour les mêmes raisons qu'énoncées précédemment. Malgré ces difficultés – qui ne sont pas si rares – peu de personnes expriment une intention de ne plus utiliser le FSL. La plupart s'en accommodent autant que possible, et les personnes qui abandonnent le FSL devant ce contexte difficile sont dans des situations particulières qui seront expliquées plus bas.

Enfin, au décours des entrevues, même si cela a parfois été temporisé par quelques professionnels, on a pu mettre en évidence que passer d'une ASG traditionnelle à une ASG par FSL pouvait constituer une deuxième chance chez un certain nombre de personnes. En effet, dès lors qu'une autogestion antérieure de faible qualité chez la personne est reliée aux barrières en rapport avec la glycémie capillaire (soit à type de douleurs, soit par exaspération vis-à-vis de la procédure de digitopuncture et mesure capillaire, ou encore d'encombrement matériel) seulement, alors le

contexte technologique (captation et plus-value) devient prééminent. De façon subséquente, ces personnes perçoivent une performance attendue élevée et un effort attendu faible, puis cela influence une intention forte d'utiliser l'outil. On verra dans les prochaines parties que ces personnes qui se trouvent dans ces situations ont pu revenir dans un comportement d'autosurveillance plus régulier (notamment le cas de Samia).

Dans les prochains sous-chapitres, c'est l'utilisation qui est décrite et expliquée. Les propos s'intéresseront aux éléments nouveaux ou qui sont utiles à la compréhension du phénomène, évitant de revenir sur des construits déjà abordés dans l'acceptation.

### **5.7.2 L'utilisation**

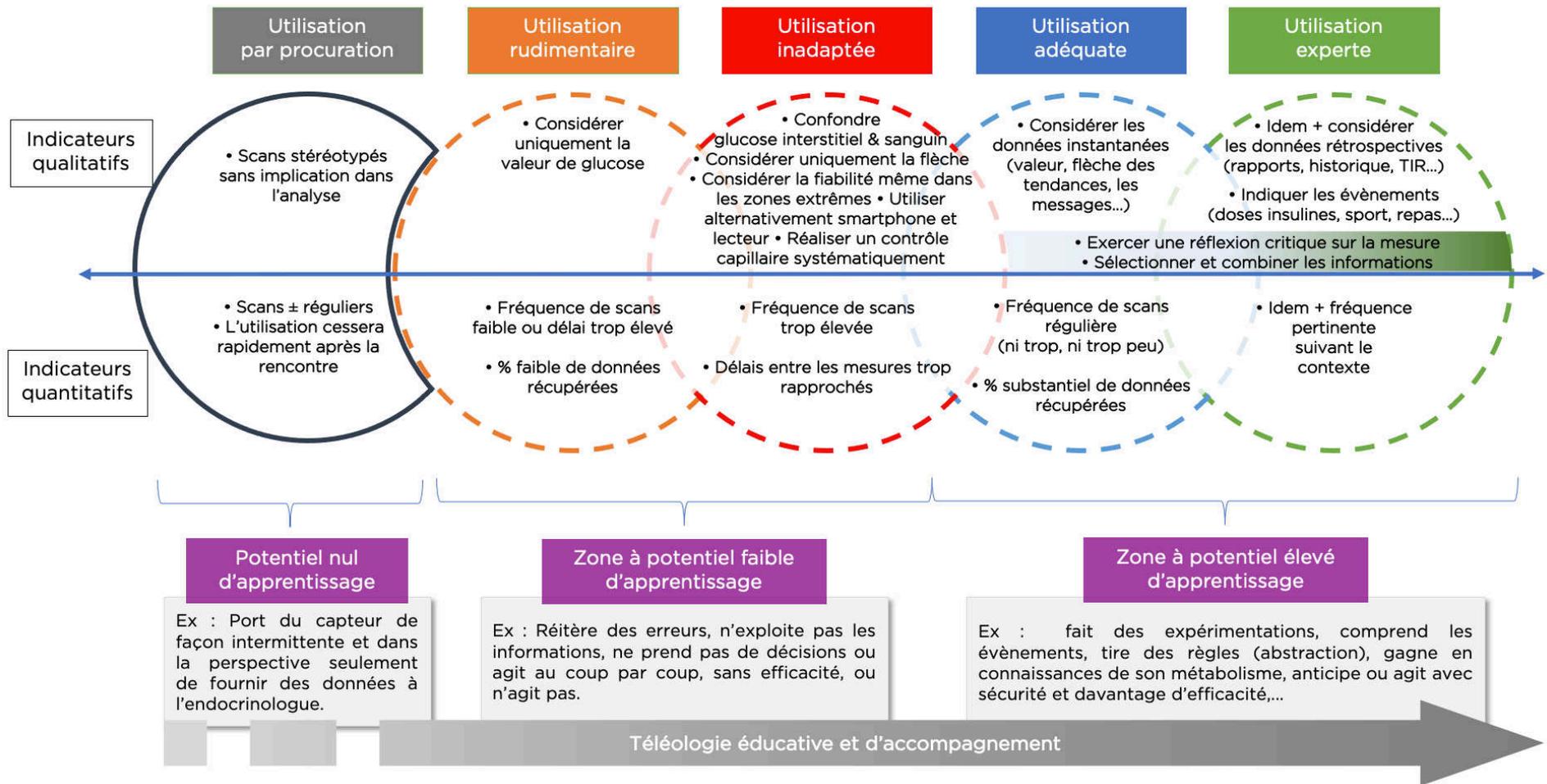
Le comportement d'utilisation varie et n'est pas figé chez les personnes au sens où on ne peut pas établir que telle personne utilise le FSL quasi exclusivement de telle façon. Cependant, on peut dégager des caractéristiques assez prégnantes, régulières et dominantes. L'analyse a permis de mettre en avant des modalités d'utilisation directement à travers ce que rapportaient les PVD dans leur façon d'utiliser le FSL au quotidien et à travers ce que constataient régulièrement les professionnels de santé dans leur patientèle. On a déterminé six modalités à partir de semi-régularités combinées sous la forme d'indicateurs qualitatifs et quantitatifs.

Les indicateurs quantitatifs sont souvent les plus aisés à décrire et à retrouver dans les différentes modalités, ils se rapprochent de variables dichotomiques, ordinales ou continues (fréquences, % de données récupérées, délais, pertinence des moments des *scans*...). Les indicateurs qualitatifs s'intéressent à des aspects plus profonds de l'utilisation, ont trait à la diversité et la richesse des actions dans le comportement d'utilisation. Sous certains égards, il s'agit de mécanismes de type « ressources et raisonnement » (R&R), car ils ont des liens avec la qualité d'analyse des données faite par la personne et la fiabilité de ce procédé cognitif (considérer la valeur du glucose, mais aussi d'autres indicateurs importants comme la flèche des tendances et les courbes). La Figure 22 présente ces six modalités. Il ne s'agit pas d'une modélisation structurant des modalités cloisonnées, mais bien une forme de continuum avec des zones prépondérantes. Un même

utilisateur peut parfaitement se retrouver dans plusieurs zones en même temps, mais avoir tout de même une utilisation dominante, ce qui est rendu visible par la présence de cercles en pointillés. Ces possibilités de situations sont notées dans le Tableau 17 qui détaille les caractéristiques des PVD qui ont participé à la recherche.

**Figure 21**

*Variétés des modalités d'utilisation du FSL*



Ces modalités sont des catégories qui ont été construites sur la base des verbatim des PVD et PDS ainsi que sur les cas généraux des personnes (fiches de synthèse des cas). Excepté l'utilisation par procuration qui est très circonscrite (cercle plein), l'alignement des modalités d'utilisation constitue une forme de continuum non exclusif.

Il apparaît que trois modalités d'utilisation favorisent une certaine appropriation (utilisation inadaptée, adéquate et experte) tandis que trois autres ne favorisent peu l'appropriation, car elles ne consistent pas en un engagement majeur de la personne dans l'activité d'autosurveillance avec le FSL (ex. l'utilisation rudimentaire) voire certaines sont antithétiques à une démarche d'appropriation (ex. utilisation par procuration). Une modalité n'est pas représentée sur la figure pour ces raisons, car elle se démarque des autres, il s'agit de l'utilisation discontinue. En outre, sans dévoiler par avance les résultats, la figure met en relation des modalités d'utilisation des potentiels d'apprentissage qui ont été significativement mis en exergue dans les CME.

L'ensemble de ces modalités sont expliquées dans les prochains paragraphes, d'abord seront expliquées les modalités à faible potentiel d'appropriation puis les modalités plus élaborées seront progressivement détaillées.

#### 5.7.2.1 L'utilisation discontinue

L'utilisation du FSL peut être continue dans le temps ou discontinue. L'utilisation discontinue est relatée essentiellement par les professionnels de santé puisque les PVD interviewées n'étaient pas dans ce type de situation. Elle peut revêtir deux formes, une utilisation temporaire ou une utilisation saisonnière.

En premier lieu, l'utilisation temporaire est un comportement d'utilisation qui est effectif de façon périodique, souvent à proximité des rendez-vous médicaux pour suivi du diabète et qui cessent après ceux-ci. Cette utilisation temporaire est souvent liée à un manque d'adhésion de la part de la PVD au FSL pour des raisons d'ordre esthétique, de non-acceptation de la maladie ou un rapport compliqué que la personne entretient avec la nécessité d'autogestion. Dans ces cas, on retrouvera des stratégies identiques des professionnels lors de la phase initiale de l'appropriation. C'est-à-dire

que chez les personnes qui relatent des doutes, les professionnels proposent de faire un essai pour un temps (essayabilité). Étant donnée la plus-value apportée par le FSL en termes d'informations collectées pour les cliniciens, ces derniers solliciteront et motiveront la personne à reprendre le FSL entre un mois à 15 jours avant le rendez-vous pour disposer d'une image du diabète sur une certaine période, permettre une appréciation de l'équilibre glycémique ou des moments les plus paroxystiques (prévalence des hyperglycémies et hypoglycémies graves), et proposer un ajustement plus adapté des thérapeutiques que s'il n'avait que quelques glycémies quotidiennes retranscrites dans un carnet papier. Ce type de pratique est très répandue devant ces circonstances. Ce sont Lauriane et Christophe qui expliquent de façon authentique ces situations à propos des personnes qui ont des utilisations discontinues :

Effectivement et il y a une petite marge de patients qui sont des profils de gens assez anxieux de toute façon de base [**C : rapport à la maladie complexe**], qui ne supportent absolument pas de voir tous les pics d'hyperglycémie là sur l'écran, c'est insoutenable [**M : anxiété liée aux complications potentielles**] ... Donc soit, effectivement, ils ne le prennent pas, ils l'arrêtent un temps [**E : utilisation temporaire**]. Soit, effectivement, et je pense comme ils savent que de toute façon au bout d'un certain nombre d'heures, ben, il n'y aura pas la trace, ben, ça peut être aussi des gens qui vont se scanner que deux fois par jour, vous voyez ? Pour se dire que comme ça « les trucs qui ne m'intéressent pas de voir, je ne les vois pas » [**E : utilisation rudimentaire, faible fréquence**]. (Lauriane, Endor – PDS, Pos. 162-163)

Il y'en a un peu, et là, je négocie. Je leur demande au moins de le faire, les 15 jours qui précédent, et les 15 jours qui suivent [**M : essayabilité**], si on doit modifier les thérapeutiques pour qu'ils puissent évaluer et voir. Euh...ou sinon, du coup, je fais des FreeStyle Pro®. Donc, j'accompagne juste la consultation. Je leur demande de faire cet effort, avant la consultation, parce que pour moi, maintenant, c'est un outil primordial et une aide dans mes prescriptions et ma sécurité. (Christophe, Dagobah – PDS, Pos. 28)

En second lieu, il peut s'agir d'une utilisation qui peut aussi revêtir un aspect saisonnier, dès lors que la personne incommodée par le port du FSL et sa visibilité peut plus aisément cacher le capteur par des vêtements longs, alors l'utilisation peut être reprise pendant une certaine période. Entre-temps, elle reviendra à une technique d'autosurveillance par glycémie capillaire comme elle en a l'habitude et le supporte. Dans cette situation, les avantages supérieurs que présente la

technologie n'apparaissent pas suffisants à la PVD pour dépasser l'importance qu'elle attribue au fait qu'exposer le port du capteur peut engendrer. Ce type de modalité d'utilisation discontinue est très fréquente, notamment l'été. Faouzia et Ahmed fournissent des explications éclairantes à ce sujet :

Il y a ceux qu'ils veulent arrêter d'une manière temporaire [**E : utilisation saisonnière**], voilà, pour des raisons comme les personnes qui ont des travaux très physiques, etc., enfin les jeunes, etc. Après, c'est vraiment temporaire, typiquement dans les vacances (*Faouzia, Dagobah – PDS, Pos. 83*)

C'est vrai que l'été, c'est un peu chiant. Moi, la vérité, si je vais cet été en vacances ou que je suis sur la plage, ne croyez pas que je vais me balader avec le truc là. Là, je ne le mets pas hein. J'amènerais mon truc pour me piquer le doigt ...mais ça, j'ne vais pas le garder comme ça, ça fait un peu bizarre, il faut le reconnaître hein. Non ? (*Ahmed, Kamino – PVD, Pos. 266*)

#### 5.7.2.2 L'utilisation par procuration

Cette utilisation est distincte de la précédente, mais recueille des caractéristiques assez similaires. En effet, si l'utilisation par procuration partage avec l'utilisation discontinue, un mécanisme de renforcement ou motivation de la part des professionnels de santé envers la personne vivant avec un diabète, la qualité de l'utilisation diffère entre ces deux tableaux. Parler d'utilisation par procuration, situe que l'utilisation est plutôt poursuivie dans le temps, mais que l'investissement cognitif n'est pas présent de la part de l'utilisateur, voire qu'aucune interaction entre la personne et l'appareil ne se fasse, comme cela peut-être le cas dans certains âges de la vie.

D'abord, on retrouve deux types de contexte, soit une personne qui n'est pas forcément convaincue par l'utilisation du FSL dans son autogestion, soit des personnes âgées dépendantes et qui n'ont plus de capacité à réaliser leur autosoin ou l'autogestion du diabète en général. Dans le cas de personnes peu convaincues par le FSL, le clinicien propose que le FSL soit utilisé quotidiennement pour réaliser des *scans* à intervalles réguliers sans pour autant requérir de la part de la personne de s'investir en profondeur dans l'analyse des données. Dans le cas de personnes dépendantes, c'est un tiers (infirmier libéral, proche aidant...) qui assure les *scans* à intervalles réguliers en lieu et place de celle-

ci. L'avantage majeur pour la PVD réside alors dans l'absence des digitopunctures qui avaient cours dans l'autosurveillance glycémique par prélèvement capillaire et est aussi en faveur du médecin qui pourra disposer de données plus régulières sur la glycémie afin d'apporter un maximum de son expérience dans le suivi et la stratégie thérapeutique à développer. D'autres contextes peuvent être évoqués que celui des aînés dépendants, comme les personnes vivant avec des incapacités physiques ou mentales. Jihane, professionnelle de santé à *Endor*, relate cette situation ainsi :

Le médecin évalue ça au préalable, et il va dire « voilà, est-ce que ça a un intérêt pour tel et tel patient de prescrire ce type d'accessoires » entre guillemets. Et, dans ce genre de cas, c'est auprès de la famille qu'on va se diriger et leur expliquer l'intérêt. Ou alors des fois, ce lecteur, s'il n'y a pas forcément de famille, et il y a toujours une barrière de la langue, ça sera un intérêt pour l'infirmière à domicile. Donc du coup, c'est l'infirmière à domicile qui installera le capteur. Et c'est l'infirmière à domicile qui interprétera les chiffres et qui essaiera d'expliquer au patient avec des termes tout simples, « bien », « pas bien haut », avec des gestes, une gestuelle s'il le faut, « trop bas ». (*Jihane, Tatoonine – PDS, Pos. 74*)

Pour des sujets âgés, on en installe (des capteurs), mais ça sera plus pour l'infirmière à domicile encore une fois. Ce sera soit pour la famille, les aidants comme vous dites, soit pour l'infirmière à domicile. Et en général, nous-mêmes, ça va plus nous faciliter nous, j'ai envie de dire, que la personne âgée d'ailleurs. (*Jihane, Tatoonine – PDS, Pos. 112*)

### 5.7.2.3 L'utilisation rudimentaire

L'utilisation que l'on caractérise de rudimentaire est assez peu empreinte d'engagement dans l'interaction envers la tâche d'une part, mais aussi envers le FSL. Cela est notable autant de façon quantitative (par ex. en fréquence de *scans*) que de façon qualitative à travers la mobilisation d'une variété d'informations qui peuvent être utiles à un raisonnement prenant place dans des stratégies d'adaptations.

Céline trouve par exemple que les personnes qui sont dans ce type d'utilisation sont assez ambivalentes, au sens où elles sont convaincues de l'intérêt du FSL et satisfaites de cette nouvelle méthode d'autosurveillance, mais n'exploitent pas l'outil au mieux de ce qu'elles le pourraient :

Ces gens que je vois c'est ceux qui sont justement ambivalents, c'est-à-dire qui téléchargent l'application (...), mais sans forcément revoir l'adaptation de doses, ou bien

les doses prévisionnelles, ou bien d'avoir une critique sur l'alimentation ou sur la sédentarité. Il y a une exploitation pour l'exploitation – pas pour le thérapeutique. (Céline, *Dagobah – PDS, Pos. 234*)

Plusieurs fois, il a été cherché à savoir si cette utilisation, somme toute modérée, était liée à une complexité des données. Cela semble le cas chez des personnes qui rencontrent des difficultés à comprendre les différentes indications proposées par l'appareil, mais ce n'est pas la seule raison. Comme le poursuit Céline, c'est une utilisation dans l'instantanée sans considération sur ce qui fut (en lien avec la courbe des dernières heures) ou qui pourrait advenir eu égard à la valeur prédictive de la flèche des tendances. En cela, dans ce type d'utilisation, les personnes ne considèrent qu'un seul indicateur : la valeur du glucose. Le verbatim de Céline explique cela et va plus loin en mentionnant que les autres informations, aux yeux de ces utilisateurs, ne relèvent que rarement que de leur périmètre ou responsabilité :

Animateur : Est-ce qu'il y a des gens, par exemple, qui ne s'y intéressent pas – parce que ça ne les intéresse pas en fait – simplement ? Ou est-ce que c'est trop d'informations ? Il y a un moment, tu disais que trop d'information tue l'information, est-ce pareil pour ça ?

Céline : Oui ! Ou alors, ils décrètent que c'est ton rôle, à toi, de faire avec les données que tu as. (...) ce qui compte c'est le chiffre obtenu sur le moment. Après tout le reste, toute l'histoire, toutes les données... **[M : délègue l'analyse au médecin]**

Animateur : C'est pour le médecin ou l'infirmière ?

Céline : Voilà, c'est chacun son job. Eux, déjà, ils le vivent, c'est déjà pas mal. Voilà. (Céline, *Dagobah – PDS, Pos. 295-306*)

Ce type de démarche est bien confirmé par des personnes qui s'inscrivent dans cette optique. Ainsi Ahmed et Jacques, quand on leur demande s'ils utilisent d'autres fonctions ou informations produites par leur appareil répondent que cela relève de la compétence du médecin. Quand on demande à ces derniers s'ils naviguent à l'intérieur de l'appareil pour mieux comprendre, le premier répond sans détour « Ça, c'est le médecin, c'est son boulot hein. » (Jacques, *Kamino – PVD, Pos. 140*) et le deuxième d'ajouter « c'est au médecin quand j'irai le voir, le diabétologue, lui qui pourra peut-être le brancher...parce qu'elle le branche dans son ordinateur pour voir ce qu'elle a besoin de savoir quoi » (Ahmed, *Kamino - PVD, Pos. 172*).

Dans d'autres centres, les professionnels partagent régulièrement ce point de vue sur l'implication ou une utilisation qui n'atteint pas une certaine finesse. Les professionnels rapportent de façon très similaire que le profil d'utilisation de type rudimentaire est en adéquation avec une conception antérieure de l'autosurveillance glycémique c'est-à-dire l'idée que l'ASG par mesure flash est assez semblable dans l'esprit des PVD de l'ASG par méthode capillaire. Hasna et Raja expliquent ce manque d'implication profonde en ces termes :

Le capteur n'est pas utilisé à bon escient. Et en fin de compte, c'est juste pour éviter la glycémie au bout du doigt. Ce n'est pas pour regarder la tendance et pas pour regarder les huit dernières heures durant le sommeil. C'est un peu bête d'utiliser un capteur pour juste regarder une glycémie, tout simplement **[E : utilisation rudimentaire]**. (*Hasna, Tatoonine – PDS, Pos. 104-105*)

[C'est de] moindre qualité. En fait, ce qu'on attend des patients c'est de surtout analyser la situation, de regarder un peu leur historique pour y réagir mieux. Il y en a qui ne font pas forcément ça **[E : utilisation rudimentaire]**. Qui n'essayent pas de voir. Ils ont besoin d'un assistant médical pour changer quoi que ce soit **[M : délègue l'analyse au médecin]**. (*Raja, Tatoonine – PDS, Pos. 62*)

Dans les utilisateurs rencontrés, on note que cette dominante d'utilisation est assez clairement retrouvée chez Ilyès, Mariam, Elisabeth, Jacques, Kavish, et Patrick. Même Chems-Eddine, qui a une maîtrise assez complète du FSL constate ce type d'utilisation chez une personne de sa famille :

J'ai une tante qui est diabétique aussi et elle utilise le FreeStyle Libre **[C : littératie générale faible]**. (...) elle pense que c'est utile et tout. Ouais. (...) Mais, elle ne sait pas vraiment le...elle ne comprend pas les courbes puisqu'elle est un peu âgée **[C : âge mûr, digital-naïve]**, voilà, vous me comprenez ? **[M : Difficulté à analyser l'information]** (...) pour elle, c'est plus compliqué, ouais. C'est juste...elle connaît le taux de glycémie. Elle teste et elle peut lire les chiffres et tout. Donc, c'est juste ça. Mais pour d'autres options, non. **[M : négligence d'indicateurs (considère uniquement la valeur du glucose)]** (...) Moi, je l'utilise un peu mieux qu'elle. Parce qu'elle n'essaye pas d'écrire, par exemple, le taux d'unités qu'elle a fait. (...) je lui ai expliqué déjà, moi, mais, elle ne ... genre elle ne l'applique pas euh...ce n'est pas la question qu'elle ne l'applique pas, mais, elle ne sait pas comment, c'est l'utilisation et tout **[E : utilisation rudimentaire]**. (*Chems-Eddine, Dagobah – PVD, Pos. 167-183*)

Ainsi, dans le contexte de son enregistrement, on comprend bien ce que veut dire Chems-Eddine : il soutient l'idée que sa tante se limite à une interaction basique, simple et périodique, et ce malgré les efforts réalisés par ce dernier pour lui expliquer les possibilités offertes par l'outil et l'accompagner. À la lecture de ce qui est rapporté, on pourrait penser que le manque d'engagement est lié seulement à une difficulté de compréhension, ce qui peut parfois être le cas. Pourtant cela ne se limite pas à ça. Comme l'atteste David, c'est aussi d'autres situations qui sont à considérer :

En réalité, je juste...je scanne le capteur. J'ne regarde pas forcément plus loin...je regarde où en est ma glycémie, comment elle est, si c'est euh...si je ne suis pas en hypo, et si je ne suis pas en hyper, c'est tout [**M : négligence d'indicateurs (flèche et courbes)**]. Je ne cherche pas beaucoup plus loin sur l'application. L'application me sert juste de manière basique à traquer ma glycémie, c'est tout [**E : Utilisation rudimentaire**]. (David, Kamino – PVD, Pos. 140)

Et de poursuivre plus loin, à propos en ce qui concerne la flèche de tendance : « *Non, non, je ne l'utilise pas* ». (David, Kamino – PVD, Pos. 146).

Pour Mariam, comme pour Jacques, on note que pouvoir utiliser le FSL est une plus-value indéniable dans leur vie. Le confort apporté par l'outil évitant de réaliser une ponction au doigt est un réel avantage, mais l'avantage semble s'arrêter à cette caractéristique propre à l'objet connecté. Il n'y a pas d'intérêt à s'investir plus dans une quête, dans une complétude de l'acte, dans l'approfondissement des informations. Ils disent notamment :

Je ne fais que scanner. Je ne regarde pas (les données). Je ne regarde que quand j'ai l'infirmière qui passe pour la pompe pour qu'elle transfère les données de mon FreeStyle, sur l'application. Mais sinon, à part le jour, on a paramétré mon capteur, on m'a demandé de rentrer le numéro de série, mais non je ne le « bidouille » pas. (Mariam, Endor – PVD, Pos. 44)

Animateur : ... mais vous c'est le fait que vous n'avez pas besoin de vous piquer ?  
Jacques : C'est ce que j'en ai retenu et ce dont je me sers. Maintenant, s'il y a des plus, c'est l'occasion de l'apprendre [pendant l'entrevue]. (Jacques, Kamino – PVD, Pos. 175-176)

Dans le même registre, les dires de Patrick mettent bien en évidence que l'utilisation rudimentaire reste à un état de superficialité de l'usage et d'un manque d'investissement cognitif :

Animateur : Depuis quinze jours que vous l'utilisez, comment ça se passe ?

Patrick : Je le fais le matin à jeûn et puis le soir à 22 h.

Animateur : D'accord. Que deux fois par jour ?

Patrick : Oui. Et puis des fois, je le fais comme « passage » dans la journée, comme ça.

Animateur : Pour voir...?

Patrick : Oui pour voir. (*Patrick, Tatoonie – PVD, Pos. 45-50*)

En cherchant à savoir si malgré la faible fréquence de *scans* — deux fois de son propre chef et davantage par l'intervention de son épouse — Patrick s'intéresse aux données présentées sur l'interface ou dans les différents menus, on constate ici encore, que l'utilisation s'arrête au simple geste de captation de données et de la prise en compte de données instantanées :

Animateur : Dans votre appareil, est-ce que vous regardez d'autres éléments que le *scan* ?

Patrick : Non. On fait simplement juste le scan....

Animateur : ok, vous le reliez pas à un ordinateur par exemple ?

Patrick : Oh non, non. (*Patrick, Tatoonie – PVD, Pos. 116-121*)

Dans les entrevues, on peut apprécier le lien assez clair que relatent les utilisateurs de FSL concernant le mode d'utilisation avec le besoin personnel identifié ou ressenti par la personne quant à son autosurveillance. Le comportement d'utilisation est balancé suivant ce que chaque personne détermine comme utile pour elle ou qui lui paraît mobilisable dans sa stratégie personnelle d'autogestion de la maladie. On verra notamment que la chaîne N° 54 accrédite aussi ce point avec le mécanisme de normes personnelles d'autogestion. Ce mécanisme est de type « pouvoir », il est en lien avec le choix que font les personnes de créer leurs propres objectifs et stratégies d'autogestion en fonction de ce qui leur apparaît acceptable ou soutenable. Ainsi, Mariam illustre cela par les intentions qu'elle dévoile quand durant la présentation du FSL lors de l'intervention d'initiation, elle sait déjà qu'elle n'utilisera pas les différentes fonctionnalités qui lui sont présentées. Pareillement, pour David qui dit que pour lui, ce qu'il fait lui avec le FSL, lui suffit au regard de ses habitudes de vie ou de ses inquiétudes liées à son état glycémique. Par conséquent, si la qualité d'utilisation exercée par la personne est lié à la satisfaction d'un besoin ou non, on peut aussi établir que ces besoins sont étroitement adossés à des situations ou des conditions (contextes) qu'il convient de mettre en

lumière. Alors, après avoir qualifié cette modalité, il convient donc de donner du sens à ce comportement, en mettant en lien les situations et forces qui sont à l'œuvre.

#### 5.7.2.3.1 *Principaux contextes et mécanismes*

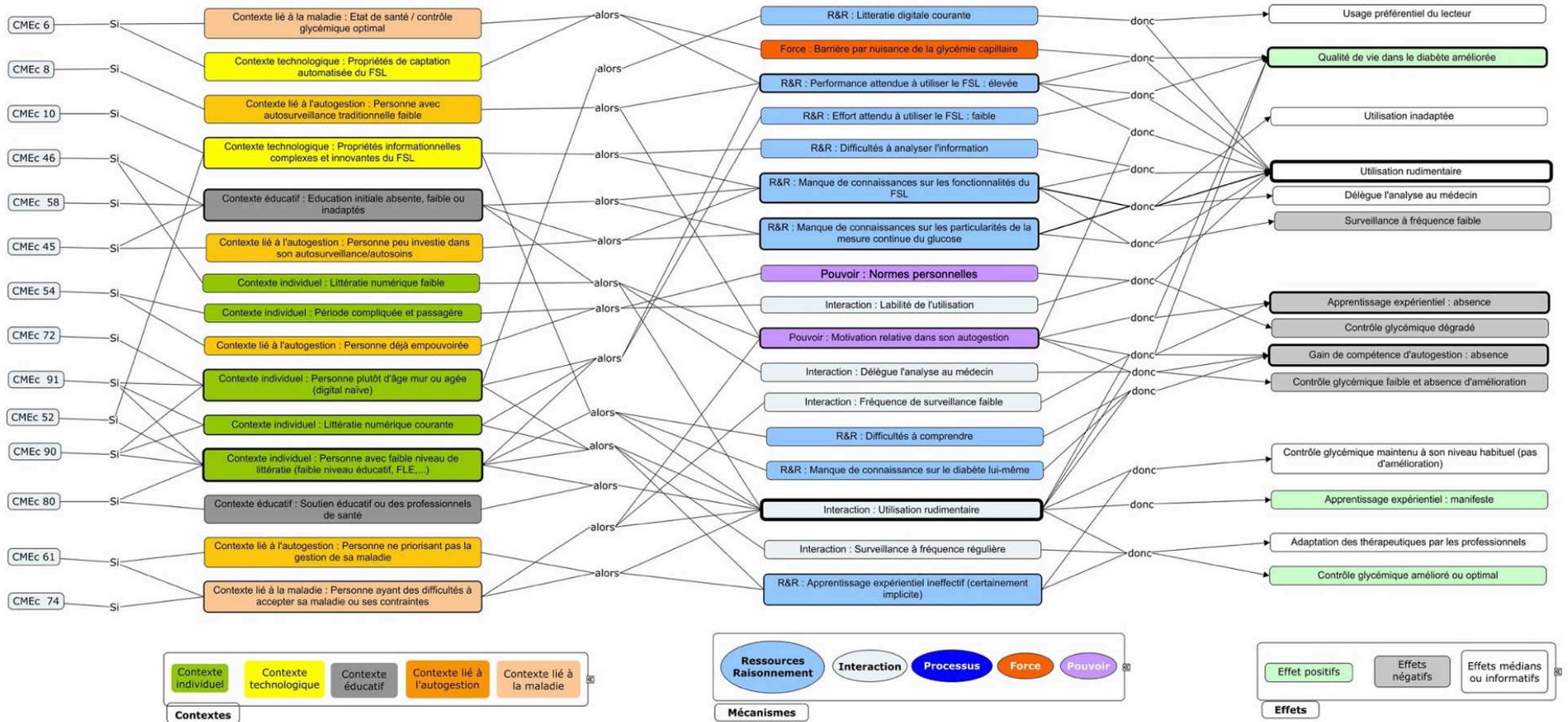
Les contextes qui ont de l'influence dans cette modalité de comportement sont :

- soit individuels (période compliquée et passagère, d'appartenance à des générations dites digitales naïves, d'un niveau de littératie numérique assez courant ou faible, d'un faible niveau de littératie générale),
- soit liés à l'éducation (malgré une éducation et un soutien de la part des professionnels),
- soit liés au rapport que la personne entretient avec sa propre autogestion du diabète (être déjà empouvoirée, avoir des habitudes et une adhésion assez faible d'autosurveillance glycémique par méthode capillaire, ne pas prioriser sa maladie dans son parcours de vie, ou être peu investie dans son autogestion),
- soit liés à la maladie (ex. les personnes ayant des difficultés à accepter leur maladie ou les contraintes qui y sont liées, mais aussi les personnes qui disposent d'un contrôle glycémique optimal ou d'un état de santé optimal malgré le diabète).

Les contextes technologiques spécifiques au statut d'objet connecté du FSL sont aussi prépondérants (ex. captation automatisée, propriétés informationnelles complexes et innovantes) dans certaines situations. On retrouve de nombreux mécanismes à type d'interaction, forces, pouvoirs, « ressources et raisonnement ». Quant aux effets, ils résultent directement d'une utilisation rudimentaire ou y concourent, en cela l'utilisation rudimentaire s'avère être parfois un mécanisme et parfois un effet. Ceci est traduction concrète de ce que Jagosh et al. (2015) nomme des effets d'entraînements. La Figure 23 montre les relations entre les chaînons et détaille les relations retrouvées entre contextes-mécanismes et effets.

Figure 22

Ensemble des CMEc retrouvées dans l'utilisation rudimentaire



#### 5.7.2.3.2 Principales CMEc participant à l'explication de l'utilisation rudimentaire

On identifie 14 CMEc qui sont en lien avec l'utilisation rudimentaire du FSL (CMEc N° 6, 8, 10, 45, 46, 52, 54, 58, 61, 72, 74, 80, 90 et 91).

D'abord, rappelons que dans l'ensemble, les personnes et professionnels de santé trouvent très unanimement une facilité d'utilisation et une simplicité à appréhender le FSL, tel que cela a été expliqué auparavant. Ainsi, même si l'utilisation est rudimentaire, la performance attendue élevée et l'effort attendu faibles sont très souvent à l'œuvre comme mécanismes en lien avec l'acceptation et l'utilisation. Ces mécanismes sont retrouvés dans les CMEc N° 6, 8 et 90. Dans le même genre, on remarque une chaîne convoquant l'amélioration de la qualité de vie dans le diabète comme résultante du choix d'utiliser le FSL. Là encore, cet effet est assez communément retrouvé dans d'autres modalités d'utilisation du FSL.

#### CMEc N° 6

Par exemple, la chaîne N° 6 illustre que chez des personnes qui utilisent le FSL, les propriétés de captation automatisées s'avèrent être un contexte technologique qui a de l'importance (ex. : *scan* du capteur) (C). La PVD qui habituellement présente des barrières plus ou moins prononcées suivant les cas perçoit surtout une performance attendue élevée à utiliser le FSL (absence de douleurs notamment) (M). On pourrait s'attendre que les barrières étant obsolètes, les personnes puissent mieux s'auto-surveiller, or on s'aperçoit que pour certaines l'utilisation est rudimentaire (E). Cela est expliqué dans les entrevues, par le fait que chez un certain nombre d'individus, leur pratique d'auto-surveillance glycémique reste assez identique à celle réalisée auparavant avec un glucomètre capillaire, et ce autant concernant la fréquence de l'auto-surveillance, que d'indicateurs utilisés (prise en compte de la valeur du glucose uniquement, négligence des données rétrospectives ou de la flèche des tendances). Pour autant, malgré une utilisation rudimentaire, on retrouve un effet d'amélioration de la qualité de vie dans le diabète (E).

Les liens entre les parties de cette chaîne vont au-delà de la qualité d'utilisation et sont davantage à mettre en perspective avec les propriétés technologiques elles-mêmes.

Il y a des gens qui se servent juste du scan et qui font les glycémies (scans), et puis, c'est tout. Ils ne servent pas des flèches. Ils ne regardent pas euh...il y en a beaucoup d'ailleurs, en fait, mais ça leur convient. Nous, on regarde, un p'tit peu plus quand on les voit. Mais euh...mais ça leur convient en fait. C'est juste un moyen de ne pas se piquer le bout du doigt. Et, ça, c'est déjà très bien pour eux, en fait. (*Lila, Kamino – PDS, Pos. 159-160*)

#### CMEc N° 8

La CMEc N° 8 montre l'importance du contexte d'autosurveillance antérieure. On note ainsi une semi-régularité en lien avec les personnes qui devaient auparavant s'autosurveiller, mais le réalisaient de façon irrégulière ou avec un manque d'assiduité (Contextes : *utilisateurs permutants*, autosurveillance traditionnelle faible) et ce pour quelque raison que ce soit. Bien qu'elles aient une attitude favorable envers le FSL (Performance attendue élevée et intention d'utiliser élevée), elles font preuve de peu de motivation à assurer une autosurveillance plus optimale. Cela se traduit donc par une utilisation rudimentaire. Ces utilisateurs restent assez constants dans leur comportement d'autogestion, le FSL bien qu'apprécié ne permet pas d'encourager ou soutenir la démarche d'autosurveillance. Nombreux sont les professionnels (Alice, Raja, Faouzia ou Adrienne) et PVD (Mariam, Jacques, Patrick) à soutenir verbalement cette CMEc ou en donner la démonstration dans leur rapport à leur FSL. Patrick par exemple est très attaché à l'ASG par FSL, cela lui a changé la vie et « *parce que se piquer tout ça, ça commençait... à être trop* » (Patrick, *Tatooine – PVD, Pos. 208-209*), pourtant son utilisation reste faible en fréquence et en qualité d'utilisation. Jacques est dans une situation identique et illustre bien que son contrôle glycémique n'est pas optimal évoquant une hémoglobine glyquée à 9,5%. Quant à Mariam, durant l'entrevue, elle passe en revue les fonctionnalités qu'elle sait utiliser et les indicateurs de mesure à sa disposition en expliquant qu'elle sait les utiliser et les comprend, mais ne s'intéresse pas à ça au quotidien, car ce qui compte pour elle c'est l'ici et maintenant. Adrienne (*Dagobah – PDS*) explique cela ainsi :

Les patients qui sont très passifs dès le départ [**M : manque de motivation**] et qui ont demandé le capteur parce qu'ils ne veulent pas se piquer au bout du doigt, en fait, c'est

que la première motivation, c'était celle-là, ce que je comprends maintenant très bien hein **[M : performance attendue élevée]**. Je ne remets pas ça du tout en cause. Mais, je me dis parfois que, avec ces patients-là, on n'ira pas plus loin. Moi, j'ai des gens que ça fait 20 ans que je les suis. Ils n'ont jamais changé une dose d'insuline tous seuls **[Contexte lié à l'autogestion]**. Donc, pourtant je les suis depuis 20 ans, je leur ai chaque fois dit : quand vous avez 3 grammes, peut-être, qu'il faudrait monter la dose, etc. Pour moi, ce n'est pas l'utilisation du capteur qui va leur...voilà, je n'ai pas vu des gens qui, avant capteurs n'adaptait jamais rien, et qui grâce au capteur, ce sont mis à devenir des geeks d'adaptation et de discussion autour de leur diabète ou leur glycémie **[E : utilisation rudimentaire]**. (*Adrienne, Dagobah – PDS, Pos. 102*)

Ce constat est intéressant pour illustrer cette situation, cependant des contre-exemples ont régulièrement été apportés durant la collecte de données, contrebalançant cette argumentation.

#### CMEc N° 91

Ainsi, la chaîne N° 91 montre que certaines personnes qui se trouvent en situation de vulnérabilité particulière (liée au niveau de littératie notamment ou en raison de leur âge), peuvent malgré une utilisation rudimentaire d'un point de vue qualitatif (absence de considération d'indicateurs autre que la valeur du glucose) assurer une surveillance plutôt régulière. Si dans leurs récits, ils attestent de peu d'apprentissages en lien avec leur autosurveillance, on peut supposer que celui-ci est discret et certainement implicite. Alors combinés à l'intervention de professionnels de santé, ils peuvent tout de même aller vers une amélioration de leur contrôle glycémique. Cette CMEc N° 91 met en exergue un point à considérer : l'utilisation du FSL et l'apprentissage expérientiel qui s'opérationnalisent ne sont pas suffisant à eux seuls pour expliquer une amélioration du contrôle glycémique chez les PVD, toutes choses égales par ailleurs. Dans la situation présente, une personne qui dispose d'un suivi et d'une adaptation de thérapeutique plus adaptée à sa maladie ou ses habitudes peut donc dans une certaine mesure, et ce même avec une utilisation basique, connaître aussi des améliorations. C'est notamment ce que Catherine illustre :

Il y a des patients qu'on - entre guillemets - sous-évalue en disant qu'ils ne vont pas y arriver. Bon voilà, on a tendance à penser ça parce que peut-être en fonction du niveau d'études ou du milieu social, ou il y a plein d'a priori qu'on peut avoir en disant « non, non, ce n'est pas la peine, il ne va pas y arriver ». Et des fois, on est bien surpris avec des patients qui s'approprient le diabète déjà, qui ont bien saisi les enjeux et qui se prennent

correctement en charge. Et c'est tout à fait pareil pour les outils, c'est pareil pour c'était pareil pour les lecteurs de glycémie en disant "non, ce n'est pas la peine, il ne va pas y arriver". "Ce n'est pas la peine de lui faire faire sa glycémie", mais bien des fois, non. Et puis même les patients qui avaient des difficultés à lire et qui trouvent des astuces et qui arrivent à s'en débrouiller. Et les nouvelles technologies c'est exactement la même chose. (...) il faut tenter quand même d'ouvrir les possibilités parce que les gens s'approprient même des gens âgés, se retrouvent avec un FreeStyle libre et ils en sont très contents et ils se débrouillent plutôt bien [**Contexte : âge mûr, digital-naïve, littératie générale faible**]. (Catherine, *Tatooine – PDS, Pos. 20*)

Et de poursuivre :

Même les gens plus âgés, ils ont quand même un accès aux nouvelles technologies qui est des fois surprenant, mais ils ont accès par l'intermédiaire des enfants qui vont leur acheter du matériel, les initier, les aider et des fois, et voilà. Donc le FreeStyle Libre à la pose, c'est facile et l'utilisation c'est facile et c'est des gens qui vont l'utiliser [**M : effort attendu faible**]. Donc ce sera peut-être pas dans toute la finesse, pas utiliser des courbes de tendance [**M : utilisation rudimentaire**], mais déjà ils vont avoir leur glycémie, ils vont pouvoir se contrôler quand ils se sentent pas bien de façon facile [**E : contrôle glycémique amélioré**]. Donc [nous] on va pouvoir nous adapter le traitement plus facilement, ça va nous amener à nous des informations complémentaires et eux, ça va leur apporter un confort de vie [**E : amélioration qualité de vie**]. Et c'est vrai que c'est des gens qui acceptent assez facilement de porter l'appareil et (...) ils arrivent à dire que ce que c'est un avantage pour eux, que c'est plus facile que c'est que ça les aide dans leur gestion du diabète. Ouais." (Catherine, *Tatooine – PDS, Pos. 66*)

#### CMEc N° 54

L'utilisation rudimentaire peut être passagère (CMEc N° 54). C'est-à-dire que des personnes peuvent habituellement être dans des modalités d'utilisation différentes de l'utilisation rudimentaire (ex. utilisation experte), mais que sous l'influence d'un contexte défavorable suivant une période vécue comme compliquée, ces personnes diminuent leur assiduité dans l'autosurveillance ou considèrent que, pour un temps, certaines normes ou objectifs personnels peuvent être revus à la baisse. Il résulte alors une possible dégradation de l'équilibre glycémique et/ou une utilisation plus basique de leur outil d'autosurveillance qu'à l'accoutumée. Le type de mécanisme qui semble être généré alors est une forme de pouvoir, il s'agit là des normes personnelles d'autogestion. Ce mécanisme a été inféré surtout à partir de verbatim de professionnels et de PVD qui jugeaient leur comportement d'utilisation suffisant au regard de leur besoin et dans leur ambition d'autogestion.

Si ce mécanisme n'est peut-être pas spécifique au FSL et peut être retrouvé chez de nombreuses personnes vivant avec un diabète dans d'autres situations, ce construit est apparu suffisamment prégnant pour être retenu. Adrienne et Laurianne indiquent ainsi les éléments de cette CMEc :

Si les patients ont un bon niveau et qu'ils sont déjà diabétiques depuis longtemps **[Contexte]** (...) ils auront accès à l'outil euh...notamment au tout début, ils iront se promener pour comprendre les choses **[E : utilisation experte]**. Après, peut-être, que oui, ils se laisseront, on a vu, c'est-à-dire qu'au début ils regardaient un peu plus et puis après, au bout d'un moment euh...ben, c'est moins drôle, et puis c'est quand même contraignant d'y aller et se poser trop de questions **[M : labilité de l'utilisation]**, (...) Si surtout pour beaucoup les glycémies ne sont pas mal, eh ben, ils sont moins à aller creuser des choses **[M : labilité de l'utilisation]** et on peut le faire ensemble sur des petits points en consultation (...), mais, moi, du coup avec ces patients-là qui comprennent bien, mais qui n'auront pas forcément trop creusés pour la consultation donnée, je leur dirais que "je sais que vous avez des outils, des capacités, et donc, peut-être, qu'il faudrait revoir", mais je les laisserai maîtres de leurs changements parce que je sais qu'ils vont pouvoir le faire **[M : normes personnelles]**. (*Adrienne, Dagobah – PDS, Pos. 94*)

Je pense que dans le FreeStyle, ils vont aussi choisir ce qui fait du sens pour eux, en fait, à ce moment-là, en fait, et possiblement ça doit changer en fonction des périodes **[M : labilité, normes personnelles]**. (*Lauriane, Endor – PDS, Pos. 207-209*)

D'ailleurs, lors de l'analyse, il est apparu comme probable qu'au-delà de l'aspect de diminution de norme d'utilisation du FSL, le mécanisme de normes personnelles d'autogestion intervienne plus largement dans la modélisation de l'appropriation du FSL, en prévalant à telle ou telle modalité d'utilisation suivant les choix et objectifs des personnes vis-à-vis de leur maladie et vision de leur vie, dans une forme d'étalonnage suivant les valeurs de l'individu.

CMEc N° 74 et 61

Les chaînes N° 74 et 61 abordent le cas des personnes qui rencontrent des difficultés à accepter la maladie, et/ou qui ne priorisent pas la gestion de celle-ci dans leur vie. Ces contextes manquent de générer un mécanisme de motivation et par conséquent elles utilisent de façon rudimentaire le FSL (notamment par une faible fréquence de *scan*). Cette situation ne permet pas de développer un apprentissage expérientiel. Cela engendre un manque à gagner dans l'amélioration de l'état glycémique. L'état glycémique est au moins identique à celui qui existait avant le passage

au FSL (cas des *utilisateurs permutants*) ou peut évoluer vers un contrôle glycémique faible (objectivé sur une HbA1c plus élevée, un temps au-dessus de la cible important). Par conséquent, la compétence d'autogestion reste peu développée. Le verbatim de Catherine soutient cette CMEc :

Alors on a des patients, chez qui le diabète est très déséquilibré, qui ne faisaient pas de glycémie capillaire, et des fois on se dit que, en mettant un FreeStyle Libre, on va avoir la solution un peu miracle. Mais ce n'est pas la solution miracle en fait. Je pense que des fois, on a l'impression que ça va être une solution. Mais le problème n'est pas là du tout. C'est des gens qui ont des difficultés avec leur diabète **[Contexte]**. Et la solution technique ne va pas apporter une réponse à la solution au problème de prise en charge de la maladie et aux problèmes psychologiques liés au diabète, à l'acceptation du diabète, son acceptation. Enfin... si on peut accepter ça..., c'est juste, ce n'est pas la solution au problème, donc c'est une solution technique. Mais ce n'est pas la solution universelle pour que les gens contrôlent leur glycémie et soient bien équilibrés. (*Catherine, Tatoonie – PDS, Pos. 67-68*)

#### Autres CMEc

Plusieurs chaînes s'intéressent aux personnes qui ont un faible niveau de littératie générale, mais qui peuvent aussi manquer de connaissances sur le diabète, avoir des difficultés à analyser l'information, et à comprendre. Tout cela ne leur permet pas de mettre en développement un apprentissage expérientiel efficace. Elles utilisent alors le FSL de façon rudimentaire. Cette utilisation et la conjoncture d'un apprentissage faible tendront à ne pas engendrer de gain de compétences (manque d'effet). L'amélioration potentielle d'un contrôle glycémique passe alors par une meilleure adaptation des thérapeutiques par le professionnel de santé référent (CMEc N° 90, 91, 52). Pour autant, si elles bénéficient d'un accompagnement, elles peuvent progresser, malgré une utilisation rudimentaire et développer des apprentissages (CMEc N° 80).

Enfin et dans le même ordre, en cas d'éducation initiale faible, absente ou inadaptée (CMEc N° 58) et à plus forte raison si la personne a un niveau de littératie numérique faible ou bien est peu investie dans son autosurveillance, les mécanismes en action sont un manque de connaissance sur le FSL (fonctionnalité et particularité de la mesure continue du glucose), elle utilise le FSL de façon rudimentaire (surveillance à faible fréquence) et a tendance à déléguer l'analyse de données au

médecin. Cela ne permet pas de développer un apprentissage expérientiel, il en résulte donc un manque de développement de la compétence d'autogestion.

Ces CMEc sont soutenues par de nombreux verbatim qui ont trait à l'absence d'éducation des personnes et qui induisent des utilisations peu riches. Très souvent, les professionnels de santé expliquent que le secteur des soins primaires n'est pas formé suffisamment, même des endocrinologues exerçant en secteur libéral. D'ailleurs ce type de situation a été vécu par Michèle dans sa première expérience d'utilisation du FSL qui a été infructueuse et l'avait amenée à abandonner l'outil. Les deux verbatim qui rendent compte de ces CME sont les suivants :

Heureusement qu'il y a eu des effets positifs après l'utilisation du FreeStyle Libre. Mais accompagné du personnel médical ici, et paramédical. J'ai pu constater ça avec les autres personnes qui mettaient le capteur en dehors du cadre d'éducation diabétique **[C : absence d'éducation formelle et structurée]**. Et les résultats, quand je les ai vus après, c'était pas comme je l'ai dit, ils utilisaient le lecteur simplement pour revoir leur glycémie **[M : manque de connaissance sur les fonctionnalités du FSL]** sans l'utiliser à plein escient. L'utilisation du capteur n'était pas optimale quand il n'y avait pas d'éducation à la base **[E : utilisation rudimentaire]**. (Hasna, Tatoonine – PDS, Pos. 176-177)

Par contre, ce que j'ai pu voir en hospitalisation, c'est des patients qui n'ont pas été formés et des fois même pas par un diabétologue. Donc, les indications de prescriptions ne sont pas respectées en ville hein. Donc, on a un certain nombre de patients qui arrivent et qui ont une prescription par leur généraliste. Clairement, ils manquent d'informations et ce n'est pas pour jeter la pierre, mais clairement ça ne va pas hein. Ils ne savent pas du tout que c'est différent d'une glycémie capillaire **[M : manque de connaissances sur la mesure continue du glucose]** euh...enfin voilà le temps éducatif...et je comprends hein c'est difficile dans la pratique de ville **[C : absence d'éducation formelle et structurée]**. (Lauriane, Endor – PDS, Pos. 69-70)

#### 5.7.2.3.3 Synthèse de l'utilisation rudimentaire

Pour synthétiser, on note l'importance de contextes défavorables sur le niveau de littératie, de littératie numérique, de la difficulté à accepter la maladie, d'un faible investissement dans l'autogestion qui favorisent une utilisation rudimentaire. Ces situations défavorables sont renforcées en l'absence d'éducation structurée et formelle. Cette utilisation rudimentaire se caractérise par de faibles fréquences de *scans* et faibles considérations des informations (courbes, flèches, historiques),

parfois par une délégation de l'analyse au professionnel de santé. Cette modalité d'utilisation ne permet que très peu de développer d'apprentissages et des compétences. Il en résulte soit aucune amélioration de l'état glycémique, soit au mieux une discrète amélioration liée à une surveillance rendue plus aisée quand les personnes n'avaient pas pour habitude de s'autosurveiller quand ils devaient réaliser des glycémies capillaires.

#### 5.7.2.4 L'utilisation inadaptée

Cette dominante d'utilisation non exclusive est retrouvée notamment chez Ilyès, Etienne, Mariam, Jacques, Ahmed, Zohra. Elle est dite non exclusive, car autant pour l'utilisation rudimentaire, adéquate ou experte, on peut retrouver des traces qui indiquent que la personne se situe plutôt dans l'un ou l'autre des tableaux (forme d'utilisation dominante), autant l'utilisation inadaptée peut surgir chez tous les utilisateurs de façon plus ou moins importante. Il s'agit d'un comportement d'utilisation qui repose sur des conceptions erronées de la mesure continue du glucose, d'un manque de connaissance sur le fonctionnement du FSL ou de pratiques qui manquent d'efficacité. Par exemple, on retrouve des agissements en lien avec des connaissances partielles ou fausses qui conduisent à considérer que la mesure du glucose réalisée via le FSL est identique à la glycémie capillaire. Or les deux techniques diffèrent, car elles ne mesurent pas le glucose dans les mêmes secteurs liquidiens (concentrations en glucose différentes, délais d'équilibre entre les milieux...). Dans cette perspective, des PVD peuvent surestimer la précision du FSL ou portent une confiance en la fiabilité métrologique du FSL qui est mal ajustée. Chez les personnes, cela se traduit concrètement par la non-application de règles de sécurité comme la vérification du taux de glucose par une glycémie capillaire en cas de valeur extrême. La dérogation à cette règle de sécurité est très souvent retrouvée dans la population des personnes interrogées durant l'étude, y compris chez les personnes les mieux informées et qui en connaissent ces justifications. À l'inverse, on retrouve des comportements davantage en lien avec des attitudes de méfiance, par la crainte d'une faillibilité métrologique ou un manque de précision de la mesure, conduisant certaines personnes à doubler systématiquement la mesure du glucose par le FSL d'une mesure par prélèvement capillaire. Enfin, dans cette modalité d'utilisation des indicateurs quantitatifs situant une interaction trop élevée en fréquence sont retrouvés, avec des

délais séparant les *scans* très courts parfois. Il s'agit d'un comportement qui va s'opérationnaliser par une répétition – déraisonnée ou irrationnelle dans quelques cas – des *scans*. La personne se rassure par une vérification prolifique de mesures, sans prendre en compte les délais utiles entre deux mesures ou les indicateurs complémentaires qui pourraient l'aider à juger de la variation en cours, ou en ne considérant pas la situation dans laquelle elle évolue au moment présent (pré prandial, post prandial, durée et délai d'action des insulines...).

Par conséquent, l'utilisation inadaptée revêt une dimension non pertinente de l'utilisation en fonction du contexte de temps, du bon usage du FSL, et de la bonne prise en compte des différences de cette technologie innovante avec la méthode de référence. Elle ne constitue pas toujours un mésusage de l'appareil, elle peut prendre la forme d'une utilisation qui comporte des erreurs ou qui n'est pas totalement appropriée. Sa mise en évidence n'est pas si aisée, car elle émerge au détour des questions, y compris chez des personnes dont on peut penser au premier abord que leur utilisation est correcte. Elle peut ne pas transparaître par exemple sur les rapports statistiques fournis par l'appareil dans l'application Librelink ou Libreview (sauf en cas de *scans* pléthoriques). Ainsi pour la faire émerger, cela nécessite de sonder la pratique d'autosurveillance des PVD, leurs représentations sur le FSL ou leur confiance dans l'objet. Du regard du clinicien, elle ne constitue pas toujours un problème, car elle n'engendre pas forcément d'action inadaptée dans l'autogestion. En cela que méconnaître la différence entre la mesure du milieu interstitiel comparativement au milieu sanguin, n'aura pas forcément d'effet dans la sur ou sous-corrrection par des insulines par exemple. Ainsi, on peut retrouver des PVD qui ont une utilisation inadaptée du FSL de façon courante, sans pour autant que des effets transparaissent sur leur équilibre ou déséquilibre glycémique. En revanche elle est assez révélatrice d'un manque de formation, ou de certaines résistances personnelles (ex. : personne à tendance compulsive) ou d'une libre décision prise quant à une déviance aux règles de sécurité (ex. : le non-recontrôle en capillaire dans les zones extrêmes).

#### 5.7.2.4.1 Principaux contextes et mécanismes

De nombreux contextes d'influences sont retrouvés dans ce type de tableau d'utilisation allant de caractéristiques individuelles particulières à un manque de formation à l'utilisation du FSL. Au-delà du contexte technologique, on retrouve dans ces chaînes des contextes qui signent la récurrence de la maladie et/ou de l'autogestion pour certaines personnes, des contextes renseignant sur une condition d'anxiété à l'égard des méfaits de la maladie ou bien sur les traits de personnalités, ainsi que les conditions de formations au FSL adaptées :

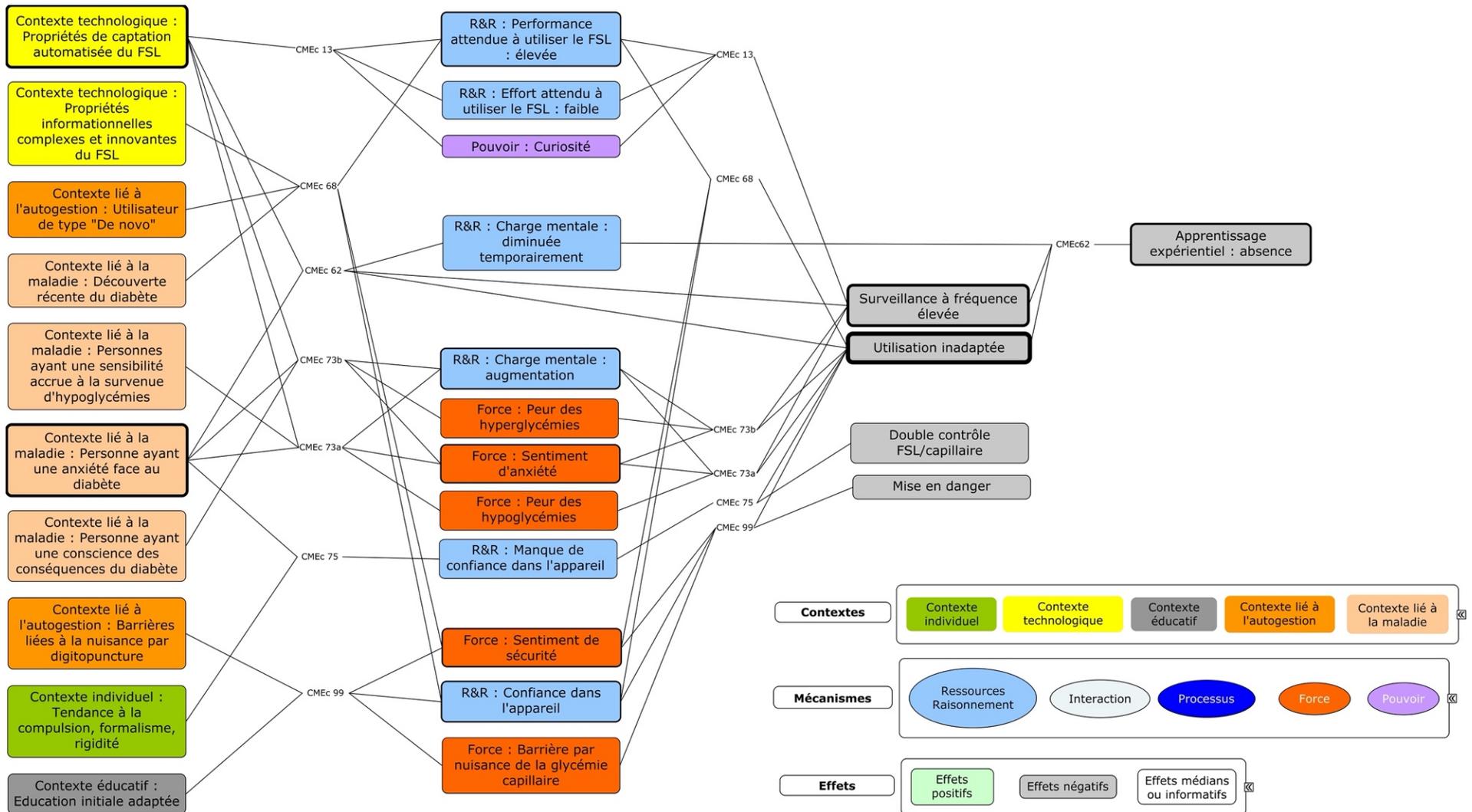
- Contexte lié à la maladie : découverte récente du diabète, personne ayant une sensibilité accrue à la survenue d'hypoglycémies, personne ayant une anxiété face au diabète, personne ayant une conscience des conséquences du diabète
- Contexte lié à l'autogestion : utilisateur de type "*de novo*", barrières liées à la nuisance par digitopuncture
- Contexte individuel : tendance à la compulsion, formalisme, rigidité
- Contexte éducatif : éducation initiale adaptée

Concernant les mécanismes, un premier mécanisme est identifié comme une forme de pouvoir : la curiosité. Ce mécanisme prend place au sein d'une CMEc qui rappelle les résultats précédents décrivant que l'appropriation passait par une période découverte avec de nombreuses interactions puis diminuait pour arriver à un comportement normalisé. Les autres mécanismes appartiennent au registre du stress (peur des hypoglycémies, peur des hyperglycémies, charge mentale augmentée, sentiment d'anxiété, manque de confiance dans l'appareil) ou bien à celui de la réassurance (sentiment de sécurité, confiance dans l'appareil, charge mentale diminuée temporairement). Ces mécanismes sont générés en vertu des contextes, ils peuvent se temporiser selon les cas et notamment par la production des effets subséquents (augmentation de la fréquence de surveillance, double contrôle avec le glucomètre à mesure capillaire). Un point important est que cette utilisation inadaptée peut induire des effets qui manquent de bénéfice pour la personne, en cela que l'utilisation inadaptée peut ne pas engendrer d'apprentissages significatifs dans l'expérience

ou encore même entraîner des conduites à risque quand les personnes ne se contrôlent pas en mesure capillaire alors que cela serait opportun. La Figure 24 montre les relations entre les chaînons et détaille les relations retrouvées entre contextes-mécanismes et effets dans cette modalité d'utilisation.

**Figure 23**

*Ensemble des CMEc retrouvées dans l'utilisation inadaptée*



#### 5.7.2.4.2 Principales CMEc participant à l'explication de l'utilisation inadaptée

On identifie sept CMEc qui entrent en jeu pour expliquer comment s'opérationnalise l'utilisation inadaptée du FSL (CMEc N° 13, 68, 62, 73 a et b, 75, 99).

##### CMEc N° 13

Cette CMEc N° 13 adresse une forme d'utilisation « outrancière » du FSL, car elle comprend beaucoup de *scans* quotidiens. Ce comportement peut notamment être remarqué au début de l'utilisation et peut décroître au fur et à mesure du temps. Comme cela a déjà été identifié, c'est le contexte technologique (propriété de captation automatisée) qui rend cela aisé et permet à la personne d'assouvir sa curiosité et de constater son niveau glycémique sans contraintes. Pour autant, il est possible que ce comportement puisse s'ancrer dans les habitudes. Ainsi, Faouzia et Chiara expliquent cette chaîne :

Avec le FreeStyle [**C : technologie**], (ils) ont tendance à se scanner tout le temps, tout le temps, tout le temps – en ne respectant pas forcément un délai de 8 heures – du coup, il y a certaines courbes qui manquent – et, nous, quand on les voit en consultation, on leur dit : vous ne vous captez pas assez. (Alors) qu'eux, s'ils se captent 60 fois par jour, mais, au niveau du même temps [**E : utilisation inadaptée**]. Ça ne sert pas à grand-chose (Faouzia, Dabogah – PDS, Pos. 41)

Chiara : En moyenne je le fais 30 fois par jour (vérifie dans les rapports statistiques) [**E : Utilisation inadaptée / fréquence élevée**]. (...) moi je le fais un peu automatiquement. Voilà, quand j'ai envie de savoir où j'en suis. Quand je suis..., quand je sens que ça commence à descendre pour savoir comment ça descend. Après ça, ça me stresse pas plus que ça. (...) c'est plus par curiosité, pour savoir où est-ce que j'en suis [**M : curiosité**].

Animateur : OK. Et donc 30 scans par jours, par rapport au tout début-début, c'est déjà moins ?

Chiara : Au tout début, j'étais plutôt sur 40. (Chiara, Tatoonine – PVD, Pos. 59-67)

##### CMEc N° 68

La CMEc N° 68 montre que les utilisateurs *de novo* (n'ayant pas ou peu connu l'ASG capillaire), et notamment ceux débutant un diabète ont régulièrement une utilisation inadaptée par excès de confiance ou sentiment de sécurité. On retrouve des personnes qui entrent dans un diabète de type 2

insulinorequérant et ayant encore la capacité de percevoir les symptômes d'hypoglycémie, et se sentent assez en confiance pour ressentir les symptômes avant-coureurs d'une hypoglycémie grave (cas d'Etienne). Si en plus elles utilisent le FSL (N° 2) qui est capable d'indiquer que la personne dépasse des objectifs de valeurs glycémiques (autant dans l'hyper que dans l'hypoglycémie) en émettant une alarme, la personne peut avoir une perception de performance de l'appareil qui est très élevée. On remarque que nombreuses sont celles qui ne réalisent plus de glycémies capillaires de contrôle (ni en cas d'alarme ni dans les valeurs extrêmes) ou accordent beaucoup d'importance à la flèche des tendances (elles regardent davantage la valeur du glucose). Ce tableau ne permet pas de développer des apprentissages au fur et à mesure en lien avec leur expérience (apprentissage expérientiel faible, ou absent). On peut supposer que dans ce cas, un manque de compétences d'adaptation (anticipation) est notable. Stéphanie décrit cette situation :

Il y a un certain nombre de patients qui n'utilisent pas la flèche, par exemple, enfin, en tout cas, pas assez et qui ne font pas toujours de contrôle capillaire dans les valeurs extrêmes, où, on est sensé de se recontrôler en capillaire qui euh...nous, on a une grosse perte, en tout cas en tant que diabétologue depuis le passage au FreeStyle, et donc, finalement, on n'a plus le carnet de glycémie, et, du coup, on n'a plus les doses d'insulines. *(Stéphanie, Kamino – PDS, Pos. 64)*

Le verbatim suivant proposé par Étienne éclaire cette CMEc, il expliquait auparavant avoir totalement confiance dans le FSL N° 2 qu'il détient :

(...) au début, quand j'ai eu l'appareil, on me l'avait dit de faire attention quand même et surtout quand on est en hypo de bien se piquer le doigt pour voir s'il y a une différence. Mais après, maintenant, si vous voulez... mon corps, j'arrive à le gérer euh...parce que j'les sens venir les hypo hein, j'ai un peu chaud et tout ça. J'ai des symptômes que maintenant, je commence à connaître. Et donc, si vous voulez, vu que ça vibre...après je sais que je fais mon resucrage et tout ça. Bon maintenant, j'ne fais même pas de sang (glycémies capillaires), à vrai dire. Je ne me pique même plus le doigt, moi, maintenant. Encore après, je sais qu'il faut se piquer le doigt...mais bon **[E : utilisation inadaptée]**. *(Étienne, Endor – PVD, Pos. 36-37)*

En soi Etienne a appris des choses et fait preuve d'un apprentissage expérientiel à travers ces propos. Cela sera discuté dans une partie des résultats plus bas. Cependant dans sa pratique, il

connait la bonne pratique et ne l'applique pas. Il peut y avoir plusieurs raisons à cela, mais l'une d'elle repose sur la confiance portée en son appareil. À d'autres moments de l'entrevue, il relatait se retrouver dans des situations d'hypoglycémies mal gérées et réalisait seulement des mesures du glucose par FSL. Étant donnée la différence de concentrations en glucose entre le secteur interstitiel et sanguin et l'approximation du FSL dans les zones extrêmes, cette conduite entraînait une sous-évaluation de la situation.

#### CMEc N° 73a et 73b

Les deux CMEc N° 73 a et b ont un pouvoir explicatif fort, car elles situent des contextes spécifiques liés à la maladie. Pour l'une il s'agit du contexte de sensibilité accrue aux hypoglycémies et pour l'autre de la crainte des conséquences de la maladie dans le temps (micro et macroangiopathies, maladie coronaire, amputation...). Dans la première, les personnes ont déjà fait l'expérience d'hypoglycémies sévères ou ont connu dans leur entourage des personnes qui sont décédées dans les suites de ce type d'incident. Dans la seconde, les personnes sont éveillées aux risques à long terme et émettent un intérêt à se prémunir de ces conséquences. Les mécanismes sont de nature équivalente, il s'agit de forces à type de peur (parfois irrationnelles) associée à un sentiment d'anxiété plus ou moins permanent. Si par ailleurs cela se combine à un manque de confiance dans la fiabilité de l'appareil, alors les personnes auront tendance à avoir une surveillance élevée en termes de fréquence et par voie de conséquence une utilisation inadaptée.

Concernant la crainte des hypoglycémies ce sont Céline (IDE-ETP à *Dagobah*) et Sandra (IPA à *Endor*) qui relatent la relation entre cette peur et une utilisation inadaptée :

J'ai eu des personnes qui justement étaient à 25, voire 50 scans par jour [**E : utilisation inadaptée**], autant dans une découverte de diabète que même avec une expérience depuis plusieurs années - parce que justement trop d'information, tue l'information – peut-être en attente de voir : bon, l'hypo, elle va arriver, elle va arriver ! Enfin, c'est l'appréhension d'hypoglycémie [**M : peur des hypoglycémies**]. (*Céline, Dagobah – PDS, Pos. 204*)

Je pense que c'est le stress, cette peur de faire des hypoglycémies [**M : peur des hypoglycémies**]. Donc là, il faut travailler, d'abord sur sa peur, et puis de retravailler sur ces fameuses flèches de tendance. Et puis pas que les flèches de tendance, c'est-à-dire de

repandre tout ce qui s'est passé antérieurement, je reprends les courbes précédentes sur plusieurs jours, voilà, regardez, sur plusieurs jours, il ne s'est rien passé. Elle me dit : mais, je mange toujours pareil. Mais regardez, vous mangez toujours pareil...est-ce qu'il y a eu des hypoglycémies ? Non, non, il n'y a pas eu...Donc, moi, après je leur mets des objectifs. Je leur dis : voilà, là on était à 30 par jour, selon vous, à combien vous pourriez passer ? Pour ne pas les obliger à passer à 6 ou 8 par jour, d'un coup, parce que je sais qu'ils vont être tellement stressés qu'ils ne vont pas le faire. Mais, par contre, je les invite à me donner un chiffre en me disant : bon, je peux passer à 20, ce qui est déjà génial et progressivement on va passer à un chiffre qui est correct. Tout en les éduquant et en disant : voilà, vous vous êtes scanné, vous avez constaté que vous n'étiez pas en hypo, vous étiez comme ça, vous vous êtes interrogé sur ce que vous avez mangé." (*Sandra, Endor – PDS, Pos. 136*)

Sandra met en exergue que dans ce comportement, il y a un manque d'utilisation des indicateurs et un manque de recul sur les situations. Cela réfère à l'idée que cette utilisation peut ne pas induire d'apprentissage très significatif sur la gestion de la glycémie en général, en procédant au coup par coup. Le travail d'accompagnement qu'elle met en œuvre montre une stratégie d'adaptation du comportement qui vise à réduire d'une part les scans inopportuns, mais aussi revenir dans une forme de rationalité. Concernant la peur des hyperglycémies, Yevgeny (*Dagobah – PVD*) et Amandine (*Kamino – PDS*) apportent un éclairage instructif :

A vrai dire, je ne savais pas ce que c'était le diabète. On en parle souvent, mais, on ne sait pas les conséquences que ça peut avoir et, moi, qui plaisante assez régulièrement...on m'a vite rappelé à l'ordre en disant : « monsieur, il faut le prendre au sérieux parce que vous étiez peut-être à deux mois de l'AVC, ou peut-être à une cécité » **[Contexte]**. Enfin bref, c'est là qu'on m'a exposé un peu tous les problèmes du diabète et qu'on m'a fait prendre conscience du sérieux de la chose. Donc, voilà, du coup, surveillance ! Et comme je suis de nature un peu craintive et trouillarde **[Contexte]** euh...le fait de pouvoir me scanner régulièrement, ça rassure. (*Yevgeny, Dagobah – PVD, Pos. 86*)

Chez les patients qui ont un diabète vieux, comme chez des patients qui ont un diabète tout récent, et qui ont peur, en fait, ils ont peur de la maladie, des complications de la maladie **[Contexte]**, et ils pensent tous (que) le peu de temps qu'ils passent en hyper que ça va créer de gros problèmes et donc, ils sont constamment en train de regarder **[E : utilisation inadaptée]**. (*Amandine, Kamino – PDS, Pos. 108*)

Dans ces verbatim, on note la place que peuvent avoir les représentations des personnes sur l'évolution de la maladie et les conséquences à long terme. On a déjà décrit que des personnes

pouvaient ne pas être avisées ou conscientes de ces complications, ici on note que d'autres peuvent être très sensibilisées à celles-ci et que cela peut influencer une façon d'utiliser le FSL.

#### Autre CMEc

Pour certaines autres personnes qui sont dans des conditions psychologiques particulières c'est-à-dire avec des tendances à la compulsion, au formalisme ou à la rigidité, elles peuvent avoir même tendance à assurer régulièrement un double contrôle de la glycémie, via le FSL et via une mesure capillaire (CMEc N° 75).

Enfin, il est noté que chez les *permutants* (anciennes PVD ayant été auparavant sous autosurveillance glycémique et passant au FSL) qui ont un rapport à leur autogestion comportant des barrières liées à la digitopuncture (nuisance, douleur...), même si elles ont bénéficié d'une éducation initiale adaptée à l'utilisation du FSL, ces barrières continueront à se déployer (CMEc N° 99). Les personnes renoncent à réaliser des contrôles capillaires quand cela serait requis. Elles se sentent suffisamment en sécurité avec le FSL et ont confiance dans la qualité métrologique de l'outil. Leur utilisation sera donc en partie inadaptée, car elles négligeront l'importance des limites de mesure du FSL ou son imprécision notamment en cas d'hypoglycémie. Même en situation d'hypoglycémie, elles continueront à n'utiliser que le FSL malgré le délai théorique de dix minutes pour l'équilibre des concentrations entre le secteur sanguin et interstitiel. Procédant ainsi, à un certain seuil d'hypoglycémie, les personnes peuvent se retrouver en danger, mais n'en ont pas forcément conscience.

#### 5.7.2.4.3 Synthèse sur l'utilisation inadaptée

En synthèse, on remarque que l'utilisation inadaptée n'est pas forcément liée à un manque d'éducation. Effectivement, le déficit de connaissance n'est pas apparu dans les constructions théoriques alors que cela peut certainement jouer un rôle. On constate surtout que malgré des éducations initiales dont les contenus visaient entre autres, les bonnes conditions d'usage et de fonctionnement de l'appareil, certaines personnes n'agissent pas forcément dans le sens de ce qui leur a été enseigné. Cela montre à quel point, la réalisation du *scan* s'ancre dans la pratique d'ASG,

pour devenir une démarche très valorisée. L'utilisation inadaptée est davantage en lien avec des contextes personnels comme le rapport que la personne entretient avec la maladie et ses conséquences, le rapport entretenu avec l'autogestion elle-même, ou à des conditions psychologiques particulières. Les mécanismes qui sont à l'œuvre pour tendre vers cette modalité d'utilisation s'opérationnalisent en fin de compte, sous forme de balance : confiance/défiance ou sécurité/anxiété. Par ailleurs, on constate que la fréquence élevée de *scans* et notamment chez des PVD nouvellement diagnostiquées ou débutant une ASG directement via le FSL (CMEc N° 13) rappelle le résultat mis en évidence dans les analyses statistiques sur l'ensemble du groupe des PVD de l'étude sur la tendance qui montrait que les utilisateurs *de novo* se *scannent* deux fois plus que les *utilisateurs permutants*. Pour autant ce résultat statistique ne constitue pas forcément une conduite inadaptée, mais renforce aussi cette idée évoquée avec cette CMEc et l'utilisation inadaptée en général. En outre, il semble assez ordinaire que le moment de la découverte soit propice à ce type de comportement, cependant dès lors que cette pratique perdure dans le temps, cela atteste d'un manque de prise de distance sur la mesure comme les propos de Sandra l'évoquent. Enfin, les barrières liées à la digitopuncture sont un mécanisme très puissant qui ne guide pas seulement l'acceptation de l'appareil, mais aussi entraînent l'abstention de la règle de sécurité de recontrôle de la glycémie par méthode capillaire, signant une utilisation inadaptée du FSL.

Dans les prochains paragraphes, il appert que deux modalités d'utilisation semblent davantage favoriser une appropriation plus riche, car elles attestent d'un panel plus large d'interactions et sont orientées vers une autosurveillance plus adaptée, potentiellement plus favorable à un apprentissage ou permettant à la personne de mieux intervenir dans l'adaptation de ses traitements ou mieux équilibrer sa glycémie.

#### 5.7.2.5 L'utilisation adéquate

L'utilisation adéquate s'inscrit dans le respect des bonnes conditions d'usage du FSL, dans une stratégie d'automesure régulière au sein de la vie quotidienne, de la prise en compte d'informations caractérisant le niveau glycémique et leur combinaison pour exercer un jugement sur la mesure

(flèche des tendances, profil de la courbe des dernières heures, valeur de la glycémie...). La convergence de ces actes et informations représente un tableau d'utilisation qui est adéquat. L'utilisation est dite adéquate en raison de l'ajustement entre les propriétés de l'appareil et ce pour quoi il a été pensé, en raison du niveau d'adhérence à l'autosurveillance rendue plus aisée par cet objet, et de la prise en compte opportune des informations par la personne. Cette utilisation est la forme la plus attendue par les professionnels de santé et celle qu'ils essaient de susciter chez les PVD. Elle s'exprime d'une part par des indicateurs qualitatifs dans chaque interaction ou moment des mesures glycémiques, et d'autre part, par des indicateurs quantitatifs en termes de fréquence de *scans*, de délai adapté entre chaque mesure et par voie de conséquence en pourcentage de données récupérées dans le temps. Elle s'inscrit dans une interaction qui est plutôt centrée sur l'utilisation des données instantanées présentes sur l'interface principale. Cette dominante d'utilisation est retrouvée dans les cas d'Etienne, René, Ahmed, Samia et sous une certaine forme parfois chez Kavish et Elisabeth. Stéphanie décrit une utilisation adéquate comme par les régularités qu'elle observe dans un groupe homogène parmi sa patientèle :

Chez eux, je pense que globalement les fonctions de bases entre guillemets sont acquises, c'est-à-dire : de poser le FreeStyle - ils doivent savoir le poser - et enfin de savoir comment faire des changements quand il le faut; savoir se scanner; regarder sa glycémie, bon ça globalement, en général, c'est acquis. Après, effectivement, il y a tout un tas de paramètres qui sont mal utilisés. (*Stéphanie, Kamino – PDS, Pos. 64*)

#### 5.7.2.5.1 Principaux contextes et mécanismes

En lien avec cette modalité d'utilisation, on note des contextes d'importance sur la disposition des personnes à l'égard des technologies, mais aussi des conditions de soutien qui peuvent exister pour les accompagner dans leur appréhension du FSL.

D'abord si une personne est dans un contexte individuel caractérisé par un certain niveau de formation scientifique (souvent au moins associé avec un niveau de littératie au minimum dit « courant »), ou détenant un certain niveau de littératie numérique, la personne interagit avec le FSL de façon régulière et dans une utilisation adéquate. Cela n'est pas le cas forcément pour des

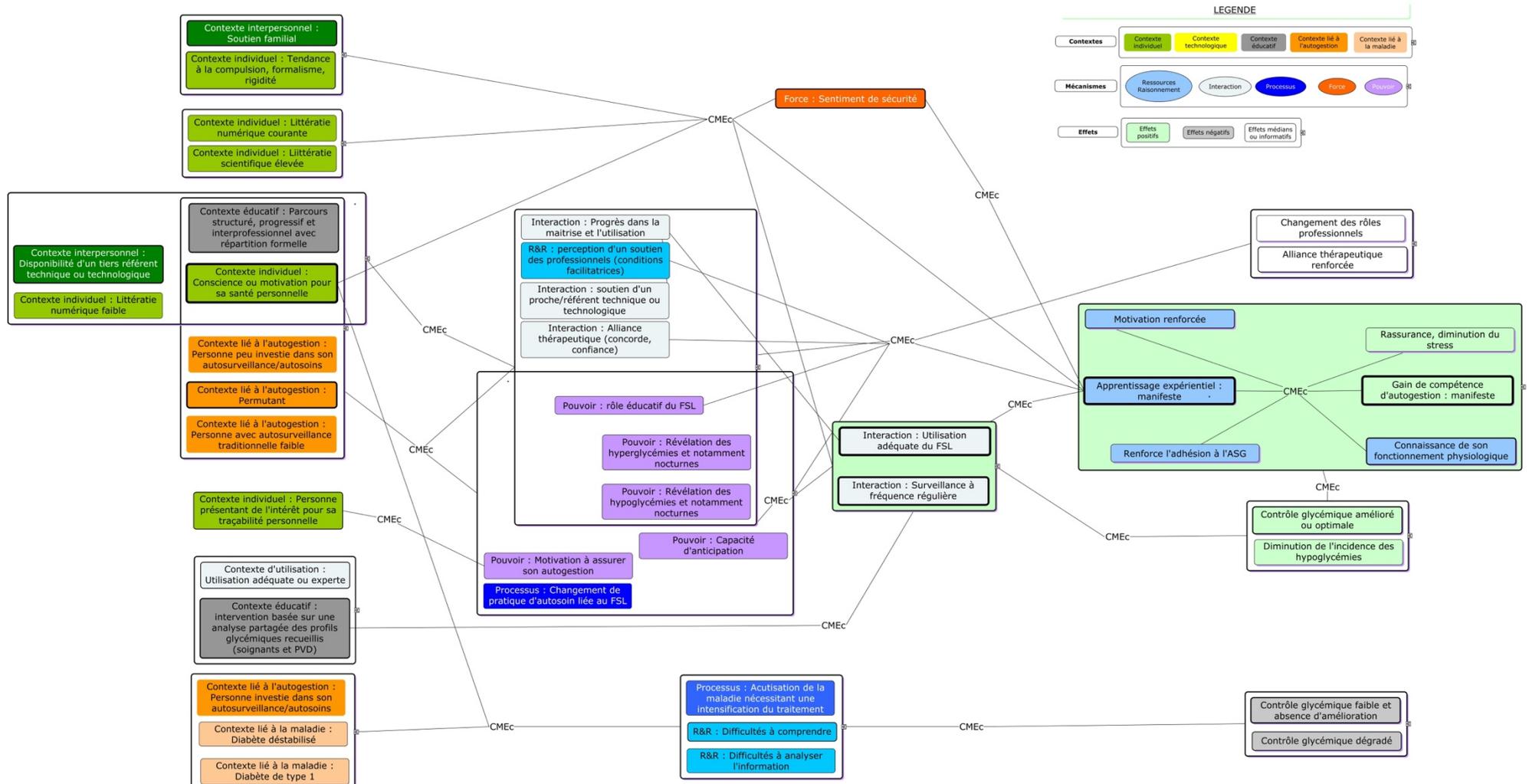
personnes disposant d'un niveau de littératie numérique plus faible. Pour ces dernières, d'autres contextes sont souvent requis pour parvenir à ce type d'utilisation. On retrouve ainsi soit la présence d'un tiers qui fait office de référent (technique ou technologique) ou bien de l'intégration dans un parcours formel d'éducation à l'utilisation de FSL. Dans cette situation, des mécanismes à type réassurance, perception d'un soutien (conditions facilitatrices de l'utilisation, ou d'accompagnement), voire d'une forme d'alliance thérapeutique sont mis en œuvre. Cela tient directement à ce qui est mis en place humainement dans ce parcours, mais aussi à la qualité technologique du FSL. En effet, les propriétés mêmes de l'objet permettent aux personnes, dès lors qu'elles manifestent un intérêt pour leur santé personnelle, de prendre connaissance d'évènement ou de situations qu'elles ne pouvaient pas connaître auparavant. Ce qui est le cas par la révélation des épisodes glycémiques qui se déroulent la nuit et que le FSL enregistre. Fatou jeune personne vivant avec un diabète de type 1 depuis deux ans relate bien cet apport du FSL :

Avec les glycémies capillaires, on ne peut pas avoir une vue globale sur le diabète alors qu'avec le FreeStyle par exemple, quand on dort dans la nuit, on sait ce qui se passe alors avec le FreeStyle avec les capillaires non. Même durant la journée, et tout ce qu'on fait, que les données sont enregistrées durant 8 h, ça aide beaucoup je trouve. *(Fatou, Dagobah – PVD, Pos. 172)*

Cette utilisation adéquate est expliquée à travers les CMEc N° 25, 41, et 43 qui abordent un alignement entre le contexte technologique, l'acceptation élevée (performance attendue élevée et effort attendu faible) conduisant à une surveillance régulière et prenant en compte les informations instantanées (valeur du glucose, flèche des tendances, courbe récente) présentées sur l'écran principal au moment des *scans*, induisant alors une situation favorable à un apprentissage et augmentation des compétences à autogérer la maladie. La Figure 25 montre les relations entre les chaînons et détaille les relations retrouvées entre contextes-mécanismes et effets dans cette modalité d'utilisation.

Figure 24

Ensemble des CMEc retrouvées dans l'utilisation adéquate



Notes. Les CMEc de cette carte conceptuelle ont été rapprochés en réalisant des regroupements concordants pour en rendre la lecture plus facile.

#### 5.7.2.5.2 Principales CMEc participant à l'explication de l'utilisation adéquate

En tout ce sont 27 CMEc qui ont trait à cette modalité et qui permettent de détailler les relations des éléments de contextes, mécanismes et effets intégrant une utilisation adéquate : N° 7, 12, 19, 22, 25, 27, 30, 33, 35, 39, 41, 42, 43, 51, 60, 64, 69, 78 a et b, 87, 92, 100, 101, 103, 107, 108, 110. Dans ce tableau, les chaînes heuristiques étant plus homogènes, la réduction des chaînes a permis d'identifier certaines configurations prévalentes qui sont explicitées en les regroupant dans les paragraphes suivants.

CMEc N° 27, 100, 101 et 108

Ces quatre CMEc abordent le contexte éducatif initial suivant qu'il est de faible qualité ou absent (CMEc N° 27) ou au contraire, qu'il est structuré et progressif (CMEc N° 100), mais aussi le contexte éducatif de suivi avec la mise en œuvre d'interventions favorisant les analyses partagées des données glycémiques (entre éducateur et PVD) (CMEc N° 108), ainsi que le contexte interpersonnel portant sur le soutien offert par un tiers qui fait office de référent technique notamment pour des personnes ayant un niveau de littératie numérique faible (CMEc N° 101).

D'autre part, les CMEc N° 100, 101 et 108 montrent aussi et surtout que les situations qui apportent un soutien éducatif et technique aux personnes (conditions facilitatrices et contexte éducatif) permettent de générer des mécanismes à type de perception favorable sur le soutien mis en œuvre par les équipes de professionnels, à type de progrès dans l'utilisation et d'amélioration des interactions avec le FSL, conduisant donc à développer des apprentissages en améliorant les connaissances sur le fonctionnement biologique. Plusieurs de ces points ont été abordés dans les précédents résultats portant sur les interventions, cependant un verbatim d'Hasna relate l'importance de ces éducations :

Animateur : Concernant le raisonnement clinique, c'est-à-dire : « je suis capable de comprendre les données qui sont présentées par l'appareil. Je suis capable de les intégrer dans une forme de réflexion que je fais parce que je suis capable de critiquer ce que j'ai fait par rapport à ce que je vois et d'ajuster mon comportement ». Est-ce que vous vous êtes d'accord avec ça ? Voyez-vous des patients qui le font bien, qui sont effectivement dans cette situation-là et d'autres qui ne le font pas du tout ? [Énonciation théorique]

Hasna : La plupart des patients ne le font pas du tout. Mais justement, pour leur faire faire ce déc'ic-là, il est important qu'ils visualisent leur glycémie sur l'ordinateur. C'est pour ça qu'on se met côte à côte pour devant l'ordinateur et je les incite à installer aussi l'application sur leur ordinateur. Et pas de regarder que sur le téléphone ou le lecteur. Quand on a une vision plus large, ça, ça interpelle un petit peu plus le patient et le fait de prendre le temps en consultation... Je leur demande de faire de temps en temps à la maison, une fois toutes les semaines, toutes les deux semaines, une fois par mois, un arrêt sur image pour se poser de regarder leur glycémie, leur courbe et puis de réfléchir, ou de méditer sur leur glycémie. Mais seul, la première fois' c'est difficile à faire' C'est pour ça qu'on le fait ensemble une première fois en consultation. Après, libre au patient de le faire chez lui ou non. Mais le fait de le faire ensemble, ça percute, ça réveille certaines émotions et certains réflexes par la suite. (*Hasna, Tatoonie – PDS, Pos. 112-113*)

Parallèlement, les CMEc N° 100 et 108 indiquent un effet interpersonnel quant au renforcement ou établissement d'une alliance thérapeutique entre la personne et le professionnel de santé. Ces situations dans lesquelles les PVD établissent un dialogue riche avec les éducateurs, partagent des connaissances (séance d'analyse en côte à côte) et permettent un dialogue d'un nouveau jour. Les soignants perçoivent un changement de leur rôle et un renforcement de la relation avec les PVD qu'elles accompagnent. Une alliance thérapeutique peut se déployer. Ces changements sont radicaux, mais cela requiert véritablement un engagement de la personne et une utilisation qui va au-delà du rudimentaire. En effet, construire et développer des connaissances sur l'autosurveillance, mais aussi au-delà sur l'autogestion même du diabète est plus effective dans le cadre d'une utilisation adéquate (et par extension encore plus dans une utilisation experte comme cela sera développé ensuite). La nature même du rôle de l'accompagnant est transformée dès lors que le FSL est utilisé suffisamment et régulièrement, car il permet de conceptualiser une éducation centrée sur la personne et sur ce qu'elle vit réellement. L'appui sur les données produites par la PVD dans son quotidien permet une contextualisation de l'éducation au plus près des conditions réelles et vécues. Ces changements sont notés unanimement chez les professionnels. C'est ce que mentionne Catherine dans le changement de relation qui est davantage collaborative et inclusive, mais c'est aussi ce que relate Nicolas et Alice (*Kamino*, professionnels de santé) :

Enfin, cette technologie permet – je ne veux pas dire un coaching – mais permet quand même d'avoir un renforcement un peu de... - alors ce n'est pas encore de

l'éducation - mais **du lien** [accentuation] entre le patient et le diabétologue. (Nicolas, Kamino – PDS, Pos. 66)

Je pense qu'on est encore plus d'égal à égal, je trouve. Je trouve qu'on est vraiment vraiment en collaboration avec le patient. On travaille ensemble pour comprendre et ça fait moins l'institutrice avec le carnet. Ouais, ça nous a mis sur le même plan, en fait, le patient, le soignant, on est ensemble, on réfléchit ensemble. Je trouve que, moi, mon positionnement (a évolué) ... ouais, moi, je me suis améliorée grâce à la nouvelle technologie, je pense, dans ma façon de travailler avec des patients. (Alice, Kamino – PDS, Pos. 173)

CMEC N° 7, 12, 22, 27, 39, 87 et 101

Ces CMEc comportent toutes un contexte adressant l'importance pour les personnes d'être motivées pour leur santé ou bien d'avoir conscience de l'importance de celle-ci. Il s'agit d'une forme de valeur pour celle-ci. Dans ces chaînes, d'abord on retrouve des mécanismes influençant une acceptation élevée (performance attendue élevée et effort attendu faible), un sentiment de sécurité, ainsi qu'une motivation à assurer son autogestion. Ensuite, ces CMEc expliquent qu'une utilisation adéquate et régulière (mécanisme de type interaction, avec effet d'entraînement) engendre des effets récurrents en termes d'apprentissage, d'adhésion à l'autosurveillance glycémique, de renforcement de la motivation à l'égard de l'autosurveillance. Ces mécanismes contribuent à mieux comprendre le fonctionnement de son corps et de la maladie. La personne se sent alors davantage capable d'atteindre les objectifs, ce qui tend à diminuer son stress lié au diabète. On remarque que l'apprentissage qui découle de cette utilisation permet à la personne d'agir de façon plus efficace, elle gagne en compétence dans sa capacité à gérer son diabète (x : ses traitements, son équilibre alimentaire...). Ces chaînes sont adressées par de nombreux informateurs et cas et mémos cependant, c'est le cas d'Ahmed qui est exemplaire de ces CMEc. Malgré une absence d'intervention éducative (CMEc N° 27) et une littératie numérique faible (CMEc N°101), il présente un niveau courant de littératie générale ainsi qu'un intérêt particulier pour vivre en santé avec sa maladie et se préserver le plus possible des complications. Il met en œuvre une utilisation adéquate et obtient un contrôle glycémique optimal (HbA1c à 7,3 %) :

Ah bien depuis que j'ai cette machine, je ne les compte même pas (les *scans*) [**C : technologique**]. De temps en temps, j'me dis : "tiens, j'vais regarder". Parce que c'est tellement simple [**M : effort attendu faible**], o' l'a dans la poche et on met là (il se *scanne*). Mais quand c'était « piqué », c'était une fois le matin, une fois le soir, c'est tout [**C : Barrière à la glycémie capillaire, manque d'adhérence antérieur**]. Là, c'est un peu plus, évidemment, puisque j'ai la machine. C'est tellement facile (il rit). (*Ahmed, Kamino – PVD, Pos. 78-79*)

Vous savez, moi, ce qui m'intéresse c'est de voir ma glycémie. Au moment donné [**M : normes personnelles**]. Après, c'est au médecin quand j'irai le voir, le diabétologue, lui qui pourra peut-être le brancher...parce qu'elle le branche dans son ordinateur pour voir ce qu'elle a besoin de savoir quoi. Quant à moi, ça ne me sert à rien de chercher trop [**M : utilisation adéquate**]. Moi, ce que je veux c'est que ma glycémie soit équilibrée, quoi finalement, voilà. (*Ahmed, Kamino – PVD, Pos. 172*)

(...) je regarde quand même (le chiffre) et la flèche si je la vois en l'air, je is : « bon, je suis en train de monter en sucre ». Si je vois que ça descend, je is : « bon je suis... » Mais c'est rare h in ! elle est plus souvent droite. [**M : utilisation adéquate, prise en compte des indicateurs**]. (*Ahmed, Kamino – PVD, Pos. 190*)

Animateur : Est-ce que cela vous aide le SL ?

Ah ed : Ah si, quand même un p'tit peu. Parce que quand je vois que j'suis trop...eh ben, j'évite de manger – une chose que je ne faisais pas avant – parce que j'n'avais pas l'appareil pour me piquer [**M : surveillance plus régulière**]. Moi, je suis souvent en-dehors...je suis quelqu'un d'actif hein. Je ne suis pas assis chez moi. Non, moi, je suis toujours dehors. Je pars le matin et je rentre le soir. (...) Donc, quand même, ça me permet de contrôler plus que je contrôlais avant quoi. Puis, si je vois que je peux manger, ou boire, sans que ce soit euh...que je sois trop, ben je vais le faire. Parce que c'est grâce à ça que j'ai vu que j'étais très bas. Mais voilà et quand je dois ralentir, c'est parce que je vois que je suis haut. Donc, je me dis, non, il ne faut pas que je mange ça [**E : changement de comportement**]. (*Ahmed, Kamino – PVD, Pos. 256*)

CMEc N° 33, 51, 60 et 110

Ces chaînes relatent l'importance des contextes liés à la maladie dans l'utilisation adéquate. Elle aborde l'anxiété face au diabète (CMEc N° 33) ainsi que la sensibilité accrue de la personne vis-à-vis des hypoglycémies (CMEc N° 33, 60, 110). Ces chaînes comportent des mécanismes déjà rencontrés (performance attendue élevée, peur des hypoglycémies), mais aussi un mécanisme de type « pouvoir » comme la capacité d'anticipation. Elle mène vers des utilisation adéquate et il en résulte des effets dans l'apprentissage, le gain de compétences et l'amélioration de la qualité de vie.

Les verbatim de Mariam, d'Elisabeth et Yevgeny, tous trois PVD exposent les mécanismes et effets de cette ME :

Même dans mon sommeil, ça arrive à me réveiller pour me dire que j'ai le taux de glucose bas. Alors que dans un appareil basique, j' n'ai jamais eu ça. Avec (le précédent appareil), j' n'avais pas cette option-là. (...) Ça facilite. Des fois, je suis basse, mais la sensation quand on est bas, vous en êtes en sueur, on tremble un peu, mais des fois la machin' m'indique et j' n'ai pas encore les sensations' c'est après. Don' c'est plus facile pour moi, je peux anticiper [**M : anticipation, révélation d'hypoglycémies**]. Car généralement, quand je suis en hypo' j'ai du mal à bouger, je tremble' j'ai des vertiges' j'ai mal à la tête. Là je peux anticiper. (Mariam, Endor – PVD, Pos. 108)

Ce q'i me convient, c'est qu'on a de' données directes' sur la glycémie (...) et la flèche pour les hypoglycémies [**M : anticipation, révélation d'hypoglycémies**], c'est une chose qui est importante pour le diabète, voilà. Et puis, on peut régler un petit peu aussi nos insulines, c'est quand même important. (Élisabeth, Kamino – PVD, Pos. 166)

Alors, on va dire que j'étais à 20 unités, par exemple, eh ben j'arrivais à faire des hypoglycémies la nuit. Le matin, j'étais à 0,7 ou 0,8 et là euh... (...) (Je diminue) comme ça petit à petit et progressivement et donc ça descendu les unités de l'insuline lente [**M : anticipation, révélation d'hypoglycémies nocturnes**]. Je n'aurais pas eu le FreeStyle, je serais peut-être toujours à 30 unités, à m'injecter des trucs, à faire des hypoglycémies ; et ne pas savoir pourquoi. Oui, ça apprend vraiment à mieux gérer quoi [**E : apprentissage expérientiel, adaptation du traitement**]. (Yevgeny, Dagobah – PVD, Pos. 180)

CMEC N° 103 et 107

Certaines situations témoignent que bien que s'inscrivant dans une modalité d'utilisation adéquate, certaines PVD ne parviennent pas toujours à déployer des mécanismes d'apprentissage et viser à des impacts favorables sur leur contrôle glycémique. Il en est ainsi chez les personnes qui vivent avec des diabètes très instables (ce qui est notamment le cas chez les PVDT1) (CMEc N°107). Ces personnes bien qu'investies dans leur démarche d'autogestion, peuvent ne pas être en mesure de repérer des *patterns*, c'est-à-dire des schémas qui se reproduisent, identifier les raisons de variations paroxystiques et subites, ou encore mettre en évidence dans leurs actions ce qui conduit à ces instabilités. Elles rencontrent des difficultés à tirer parti de leur expérience, car la situation échappe à la rationalité. Ces mêmes constats ne sont pas seulement rapportés par les PVD, ils sont

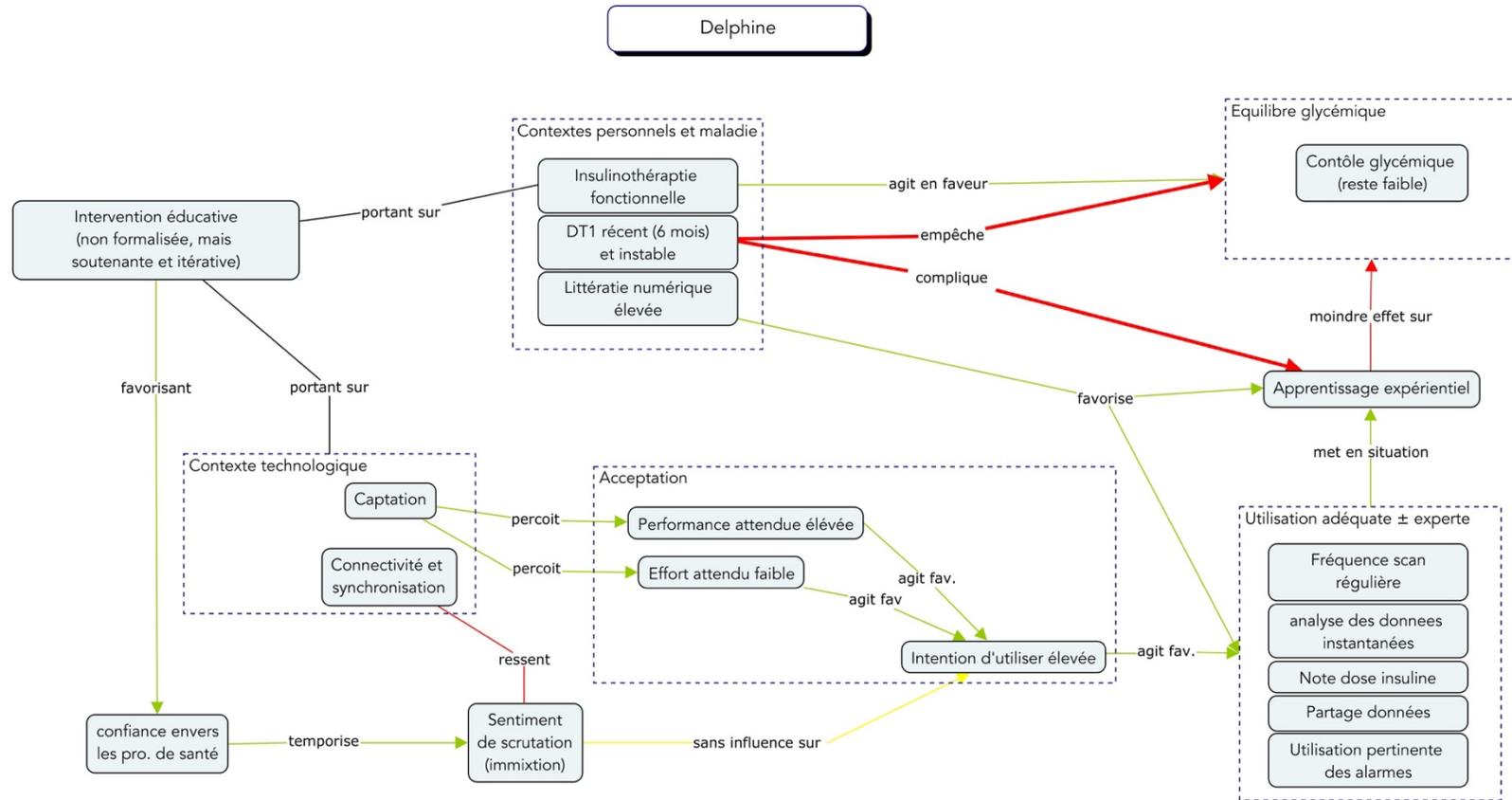
aussi formulés par les professionnels. Quand on demande à Adrienne si elle repère des schémas plus compliqués et réguliers, elle relate ce type de situations spontanément dans sa pratique :

Ben, oui, parce que les patients de type 1 ont parfois quand même ... enfin, ils ont vraiment souvent ce qu'on appelle les montagnes russes quoi [**C : instabilité**]. On a vraiment parfois des patients où les variations glycémiques d'un moment à l'autre, d'une journée à l'autre qui sont tellement importantes que là, on aurait envie de décortiquer les courbes de FreeStyle, alors que chez les patients de type 2, il y a moins de variations, c'est quand même beaucoup plus stable les glycémies. Donc, j'ai l'impression que je serais plus avec les patients de type 2 à leur dire : est-ce que finalement c'est la basale ou la lente ou la rapide que je dois modifier ? Donc, je suis un peu plus binaire : est-ce que je modifie votre basale ou c'est les rapides ? Alors qu'avec un patient de type 1, j'ai l'impression que ça me demande encore plus de réflexion, de remue-ménage des données, de discussions, parce que c'est plus difficile. (*Adrienne, Dagobah – PDS, Pos. 107-109*)

Par conséquent, il y a d'autres mécanismes qui sont à l'œuvre dans l'impact sur le contrôle glycémique, ce qui indique que malgré une appropriation de la technologie, et malgré la motivation des personnes ou leur acceptation de leur maladie, ou des conduites adaptées dans leur autogestion, d'autres raisons expliquent un contrôle insuffisant du niveau glycémique. C'est le cas quand un traitement n'est pas adapté, quand il existe une acutisation de la maladie ou d'autres causes surajoutées. Ici c'est certainement la carte conceptuelle (voir Figure 26) réalisée à partir de la fiche de synthèse de Delphine qui se trouve dans ce type de situation et qui l'illustre le mieux en montrant l'interposition du contexte d'instabilité, la médiation exercée sur l'efficacité de l'apprentissage.

**Figure 25**

*Carte conceptuelle illustrant l'appropriation du FSL par Delphine*



Notes. Pro de sa té : professionnels de santé, T1 : Diabète de type 1.

## Autres CMEc

Les chaînes N° 30, 78 a et b, 87, 92 prennent en compte le contexte des PVD *permutants* (les PVD qui passent d'une ASG traditionnelle à une ASG par FSL). On identifie que régulièrement pour ceux qui rencontraient des difficultés à s'investir dans l'autosurveillance et à plus forte raison du fait des contraintes de la glycémie capillaire (douleur, procédure rébarbative, encombrement matériel) que le FSL a permis de revenir dans une ASG plus suivie. La différence entre les personnes qui sont dans ce type de contexte, mais qui utilisent le FSL de façon rudimentaire comparativement à des personnes qui sont dans une utilisation adéquate tient à la régularité de la mesure et à la complétude de l'information traitée. Certainement, ces personnes se distinguent aussi par une conscience particulière vis-à-vis de leur santé personnelle avec une implication plus importante dans le comportement d'autosurveillance, surtout s'ils bénéficient d'un parcours éducatif formel. Les mécanismes que l'on identifie dans cette combinaison de contextes montrent que la motivation tient une certaine place, mais aussi que le changement de technique et pratique d'autosurveillance a une part importante. C'est-à-dire que sans la plus-value technique du FSL (donc ses propriétés spécifiques d'objet connecté), les PVD dans le cadre d'une autosurveillance traditionnelle n'atteindraient pas les mêmes effets. C'est le passage au FSL qui a permis dans les contextes énoncés, pour certains d'entre eux de revenir dans une démarche d'autosurveillance plus adéquate. Ainsi, on remarque que l'utilisation adéquate est très souvent marquée par un apprentissage plus poussé chez les PVD. Ils apprennent dans l'expérience, car ils parviennent à mieux observer les variations glycémiques et les rapprocher d'un certain nombre de causes voire à les critiquer. Cela est d'autant plus remarqué quand les interventions éducatives comprennent des moments d'étayage du raisonnement soutenu par le professionnel de santé comme cela est le cas dans des séances de suivi durant lesquels un diabétologue, une IPA ou une infirmière d'ETP prend le temps d'analyser avec la personne des situations authentiques de variations glycémiques (incidents d'hypoglycémie ou courbes signant des hyperglycémies importantes notamment).

Enfin, la CMEc N° 35 aborde le contexte favorable de la littératie numérique, mais aussi de la littératie scientifique comme une situation qui oriente les PVD au moins en faveur d'une utilisation adéquate.

#### 5.7.2.5.3 *Synthèse sur l'utilisation adéquate*

Les CMEc abordant la modalité d'utilisation adéquate montrent une relation plus prononcée entre la qualité de l'usage et les effets positifs chez les utilisateurs. Cette modalité d'utilisation permet grâce à la technologie d'intervenir avec plus d'efficacité qu'avec une autosurveillance réalisée par glycémie capillaire, car elle fournit des informations plus utiles à la personne. Le pouvoir du FSL est notamment retrouvé dans la révélation d'hyperglycémie ou d'hypoglycémie que la personne n'avait pas constaté ou d'avertir ces dernières dès lors qu'elle dépasse les seuils (FSL N° 2). Cette modalité d'utilisation montre qu'une compréhension des événements et le repérage de situations qui se répètent, aident à progresser et ajuster le traitement ou les comportements. À travers l'usage du FSL et l'implication des personnes dans leur ASG, ces dernières parviennent à progresser et obtenir un contrôle glycémique plus optimal. Pour autant, l'utilisation du FSL ne fait pas tout et n'est pas une solution miracle, il est une aide et un guide, mais d'autres éléments entrent en compte dans l'équilibre glycémique et c'est notamment ce qui a été abordé avec le contexte d'instabilité du diabète (plutôt chez les PVDT1).

Pour autant, une autre modalité indique des usages encore plus aboutis et sera traitée dans les prochains paragraphes.

#### 5.7.2.6 L'utilisation experte

L'utilisation experte est une modalité d'utilisation plus qui va plus loin que l'utilisation adéquate. Elle a émergé au regard des régularités retrouvées dans les cas et verbatim d'un groupe d'utilisateurs et évoquées à plusieurs reprises par les professionnels à propos de personnes qu'ils rencontrent dans leur patientèle, mais plutôt rarement dans l'ensemble. Elle constitue la forme la plus approfondie et riche des modalités d'utilisation, attestant d'une maîtrise complète de l'outil, des informations et de son fonctionnement. Elle représente une utilisation experte, car elle combine un

recueil optimal des données, une combinaison des informations instantanées, une prise de distance périodique sur les données rétrospectives, un usage adapté par des interactions régulières, mais aussi justifié suivant le contexte du moment ou pertinent au regard de situations prévalentes qui nécessitent une surveillance. Cette utilisation ne concerne pas seulement le fait de recueillir de l'information à chaque *scan* et de les analyser, elle peut aller jusqu'à une documentation d'évènements ou renseignements complémentaires via la fonction de journal (doses d'insuline, évènement induisant une variation glycémique tels des repas particuliers, les séances de sport ou le ressenti de fortes émotions...). De même, l'interaction est plus approfondie, car les utilisateurs se saisissent de l'ensemble des fonctionnalités offertes par l'appareil ou son environnement connecté. Ces personnes apprécient les données dites rétrospectives (courbes, historiques, rapports de données...), les critiquent dans une analyse « à froid », construisent un raisonnement sur celles-ci et peuvent être capables d'aller plus loin dans la maîtrise de leur autogestion.

À titre d'exemplification, Stéphanie évoque que les usages vont plus loin que la moyenne et que les personnes s'intéressent à des informations habituellement mobilisées par les professionnels de santé, Lauriane relie ces comportements à des progrès dont on infère qu'ils ont trait à l'autogestion, mais toutes deux abordent spontanément une appropriation complète de l'outil et leur appétence pour la technologie. Ces deux verbatim abordent la modalité experte en ces termes instructifs :

Alors, effectivement, il va y en avoir des profils de patients qui eux, sont peut-être un peu plus férus de technologie – peut-être les plus jeunes aussi – qui eux vont s'approprier l'engin à 100 % quoi [**C : littératie numérique élevée**]. Et même sans qu'on ait forcément à leur expliquer, ils vont rentrer les suivis, ils vont aller regarder même les objectifs – ce que normalement c'est plutôt le médecin qui fait ça – et enfin le temps passé dans la cible et tout ça [**E : utilisation experte**]. (*Stéphanie, Kamino – PDS, Pos. 64*)

(...) eux, vraiment l'appropriation, elle est faite. Donc, en général, ça se passe bien. Je pense que, eux, voilà, ils se scannent, ils utilisent les fonctions avancées [**M : utilisation experte**] et je pense qu'ils avancent de plus en plus [**E : progrès dans l'autogestion**]. Ils sont tous en demande de ça hein globalement, de toute façon, il y a une appétence pour les nouvelles technologies et une compréhension que la machine globalement peut faire mieux que vous [**C : littératie numérique élevée**] (...) sur la prédiction notamment des glycémies, les

gens acceptent volontiers l'idée que la machine ça, elle peut le savoir mieux qu'eux. Donc, ça c'est vraiment quelque chose pour lequel il y a une appétence. (*Lauriane, Endor – PDS, Pos. 197*)

Cette dominante d'utilisation prend pied sur de nombreux éléments retrouvés dans l'utilisation adéquate, mais surajoute une conduite plus sophistiquée dans l'ensemble des données récupérées. Elle est retrouvée dans les cas de Chems-Eddine, Fatou, Helga, Reine, Yevgeny, Delphine, Gaëlle, Michèle, Evelyne, Zohra, Chiara, Ludmila, Morgane et Samia. Par conséquent, la carte qui fusionne les chaînes (voir Figure 27) comprend de nombreux éléments communs avec celle présentée auparavant dans l'utilisation adéquate. Les différences sont plus notables dans les verbatim des PVD, que sur le construit lui-même.

#### 5.7.2.6.1 Principaux contextes et mécanismes

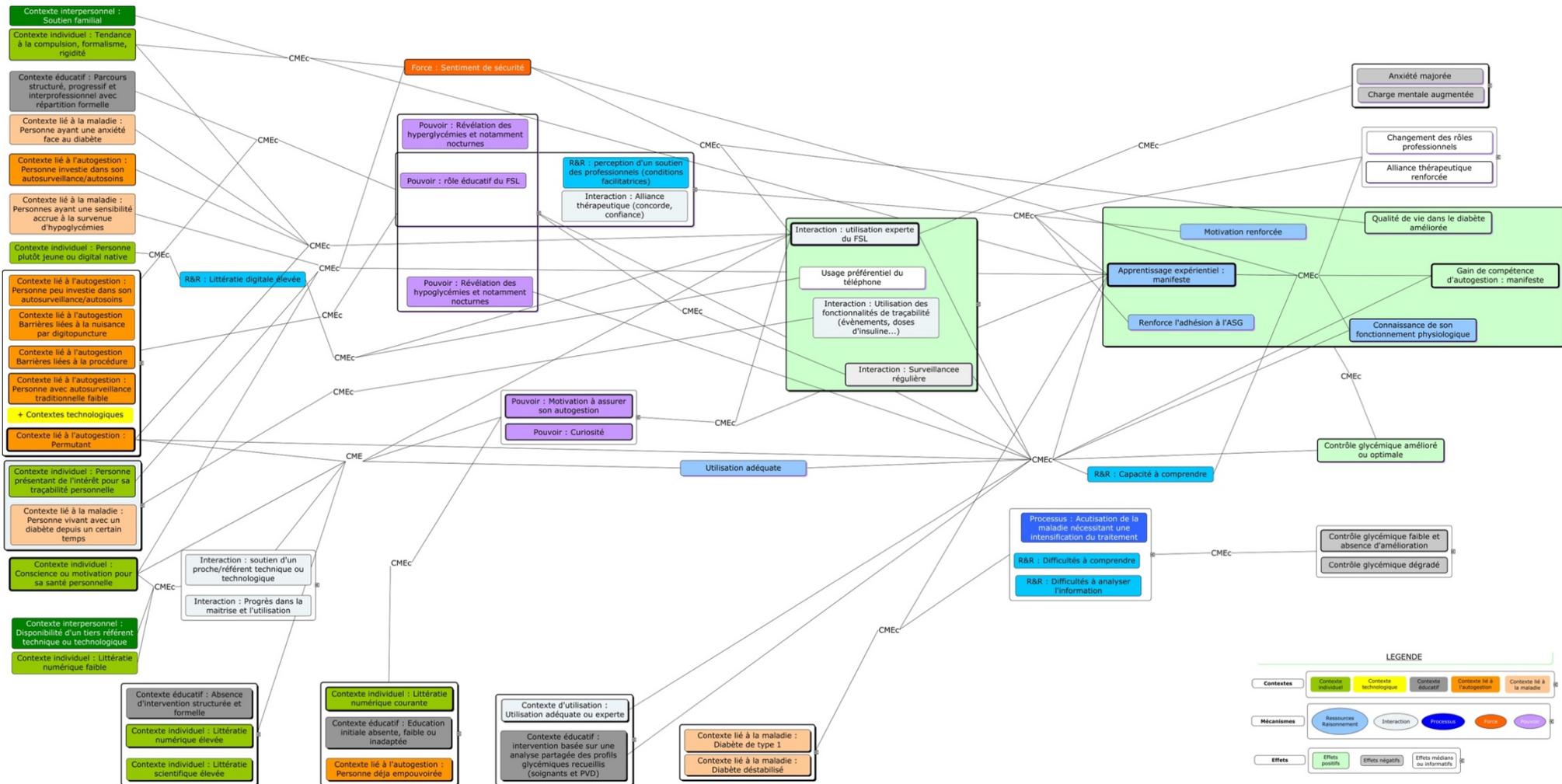
Dans cette modalité, se retrouvent pour une part des CMEc identiques à celles rencontrées dans l'utilisation adéquate. La différence entre les deux modalités tient davantage à deux contextes particuliers et plus forts encore que dans la modalité précédente : l'engagement dans l'autogestion avec notamment un *empowerment* déjà existant ou se développant chez la personne, la conscience ou la motivation pour sa santé personnelle et enfin l'importance de la littératie numérique élevée. D'abord, on note que les PVD qui sont dans ces tableaux d'utilisation sont davantage des personnes nées dans l'ère de l'avènement des technologies (cas de Chems-Eddine, Fatou, Helga, Yevgeny, Delphine, Gaëlle, Chiara, Ludmila et Morgane) ou qui sont particulièrement investies dans l'autogestion de leur maladie (cas de Chems-Eddine, Michèle, Evelyne, Zohra et Samia). Comme dans les autres modalités d'utilisation, ces contextes peuvent se combiner comme c'est le cas pour Chems-Eddine. En effet, bien que ce dernier soit d'origine étrangère ayant vécu longtemps au Maghreb dans une famille très modeste, il dispose d'une aisance vis-à-vis des technologies, mais aussi d'une certaine compréhension de sa maladie, et des stratégies efficaces qu'il sait mobiliser dans son autogestion.

Concernant les mécanismes générateurs dans les chaînes CME spécifiques à la présente modalité d'utilisation, au-delà des précédents mécanismes cités dans les paragraphes précédents, ils

sont davantage de l'ordre des « pouvoirs » (motivation, curiosité), des interactions (utilisation des fonctionnalités de traçabilité, utilisation experte) ou de « ressources et raisonnement » (littératie numérique élevée).

Figure 26

Ensemble des CMEc retrouvées dans l'utilisation experte



Notes. Les CMEc de cette carte conceptuelle ont été rapprochées en réalisant des regroupements pour en rendre la lecture plus facile.

#### 5.7.2.6.2 CMEc participant à l'explication de l'utilisation experte

Cette modalité recueille 28 chaînes de contexte-mécanismes et effets qui participent à expliciter le phénomène d'appropriation dans cette dimension : CMEc N° 19\*, 20, 21b, 23, 33\*, 39\*, 40, 41\*, 42\*, 43\*, 44, 49, 51\*, 56, 65, 71, 78a\*, 78b\*, 82, 84, 87\*, 89, 92\*, 100\*, 101\*, 103\*, 107\* et 108\*. Parmi ces chaînes, 16(\*) sont communes avec la modalité d'utilisation adéquate.

CMEc N° 40, 44, 71, 82, 84

Ces premières chaînes situent l'importance d'une littératie numérique courante ou élevée. D'abord, la CMEc N° 44 indique qu'en l'absence d'un soutien éducatif, la littératie numérique que possède les personnes sont des contextes qui permette de malgré tout développer une utilisation experte grâce à la motivation et la curiosité générées. C'est le cas d'Evelyne notamment qui n'a pas bénéficié d'une intervention initiale de qualité.

Lors de l'installation ...) ? Ah ben, oui, c'est vrai que j'aurais aimé un temps un peu plus long et que la personne soit à côté de moi [**C : intervention initiale de faible qualité**]. Moi, je suis plus pratique que théorique et donc, j'aurais aimé qu'on me montre comment naviguer, mais avec quelqu'un juste à côté de moi, comme quand je faisais un stage informatique où on avait les supports et c'étaient plein, plein de blablas dès l'instant où l'animateur venait deux secondes à côté de moi, moi, j'aime pratiquer et voilà et comme je le dis toujours, c'est en forgeant qu'on devient forgeron. Si on me l'avait montré, j'aurais refait de même derrière tout de suite et puis... c'est comme ça que je m'approprie les choses en les faisant. Voilà. (...) Je suis capable encore de rentrer dans un ordinateur, de farfouiller, de naviguer, et pis d'y arriver [**C : littératie numérique courante**]. Mais, c'est quand même beaucoup plus confortable quand on me le montre, où, je n'ai pas à aller chercher à quel endroit se trouve telle fonctionnalité, etc. Oui, je pense c'eut été bien un p'tit temps. (Evelyne, Kamino – PVD, Pos. 107)

Non en tout cas les fonctionnalités que je connais et que je me les suis appréhendées toute seule [**M : curiosité**]. J'ai presque l'impression que ça, que ça me suffit quoi. (Evelyne, Kamino – PVD, Pos. 70)

Je rentre de manière plus aisée pour voir les graphiques, je regarde les courbes, je regarde l'historique, je vois. Là, je le fais, mais vraiment volontiers. Oh là' j'y s is ! Le carnet de surveillance des graphiques au quotidien, le taux moyen de glucose journalier ou sur la semaine. Oui, oui' j'y vais sans problème [**M : utilisation experte**] (Evelyne, Kamino – PVD, Pos. 6)

Je m'intéresse, j' m'y intéresse plus. Et puis, je me dis ce sont des informations qui sont quand même assez importantes de savoir quelle a été ma moyenne de glycémie sur une journée ou sur une semaine. Et c'est important de le savoir. Savoir à combien j'en suis. Et puis non, non' c'est vraiment chouette. Et de savoir aussi dans combien de temps à prendre va prendre fin mon capteur **[M : utilisation experte]**. (Evelyne, Kamino – PVD, Pos. 8)

Les CMEc N° 82 et 84 renforcent la chaîne précédente, elles débutent sur des contextes de littératie numérique élevée (Cas de Morgane, Evelyne, Chiara) et de la littératie scientifique (Cas de Reine et Ludmila notamment). Les mêmes mécanismes sont générés (curiosité, motivation, utilisation experte) et les effets sont aussi cohérents (apprentissage expérientiel, gain d'autogestion, contrôle glycémique amélioré). Amandine en donne un exemple :

J'ai une patiente qui est informaticienne **[C : littératie numérique et scientifique élevées]**. Elle a tout fait ! Elle s'est fait, elle-même, son insulinothérapie fonctionnelle, elle avait déjà ses ratios (*elle rit*)... enfin, quand je la vois, je n'ai rien à dire quoi. Donc, oui, ça dépend de qui on a face à nous **[M : empowerment]**. (Amandine, Kamino – PDS, Pos. 62)

Ce cas cité par cette professionnelle de santé résonne avec le cas de Ludmila qui travaille aussi dans le domaine informatique et a une formation scientifique. Son utilisation est poussée (documentation d'évènements, réflexion sur les données produites) et son apprentissage est autonome autant concernant l'outils que son diabète :

Je fais de l'analyse fonctionnelle pour un éditeur de logiciels, des logiciels de l'édition. Bon, je connais un peu la programmation. J'utilise beaucoup les ordinateurs **[C : littératie numérique et scientifique élevées]**. (Ludmila, Tatoonine – PVD, Pos. 17)

Oui, j'ai l'impression (de mieux me surveiller). (...) maintenant, je commence aussi à me connaître un peu mieux pour me dire "Telle chose que j'ai mangé, ça me fait monter la glycémie", même si c'était pas quelque chose que je pensais pas qui faisait monter énormément. Comme par exemple quand on mange des cacahuètes. On ne pense pas forcément que ça peut faire monter la glycémie très haut... mais je sais pas chez moi, dès que je mange une petite poignée, ça me fait monter la glycémie beaucoup plus que d'autre que d'autres aliments. Voilà. **[E : apprentissage expérientiel / connaissance de son fonctionnement biologique]**. (Ludmila, Tatoonine – PVD, Pos. 109)

Je tâtonne un peu toute seule oui. Mais, je ne trouve pas ça fastidieux de le faire' C'est des choses qui me prennent peut-être plus de temps' qu'ave' l'aid' d'une diététicienne. Mais je pense que c'est plus enrichissant en soi et qu'on a une prise de connaissance, plus

facilement et un peu différente. Ça, c'est nous-mêmes le moteur [**M : Motivation, curiosité**]. (Ludmila, *Tatooine – PVD*, Pos. 125)

Les valeurs se sont améliorées depuis que j' l'ai le FreeStyle 2' j'ai quand même réussi à faire baisser mon hémoglobine glyquée en dessous de 7 %. [**E : amélioration contrôlée glycémique**]. (Ludmila, *Tatooine – PVD*, Pos. 119)

Pour autant, on note d'autres modalités possibles en matière d'aisance envers les technologies qui ne produisent pas les mêmes comportements chez l'utilisateur. Le cas de David par exemple permet de faire cette discrimination avec le tableau d'utilisation experte. En effet, David est féru de technologie, il s'intéresse entre autres aux cryptomonnaies ce qui renvoie à la maîtrise de la technologie et du *blockchain* qui n'est pas à la portée de l'individu moyen. Pourtant son utilisation reste rudimentaire, ce qu'il fait avec le FSL lui suffit. Il sait la possibilité de regarder d'autres données que celles qu'il consulte quand il se scanne, il connaît des choses en matière d'autogestion de sa maladie, mais son habitude de vie lui permet d'une part de gérer sa maladie comme il l'entend et d'autre part il n'a pas d'utilité à explorer davantage son état glycémique, car celui-ci reste assez stable. Ce faisant, il interagit moins avec l'outil autant dans la prise en compte de données plus élaborées (les rapports mensuels, les courbes des moyennes, ou l'historique) ainsi qu'en nombre d'interaction, il se scanne assez peu. Son cas diverge donc de ceux rencontrés dans le tableau d'utilisation experte, ici les personnes sont plus investies au quotidien dans la gestion de leur maladie.

Enfin, parmi les utilisateurs, on note que les plus jeunes utilisent préférentiellement le téléphone plutôt que le lecteur (CMEc N° 71).

#### CMEc N° 56

Cette chaîne dénote des précédentes en cela qu'elle prend en compte le contexte individuel lié aux traits de personnalités déjà évoqué précédemment : tendance à la compulsion, formalisme et rigidité. Le cas de Yevgeny qui débute un diabète depuis plus de trois mois est signifiant pour illustrer cette CMEc. Cette personne qui utilise son FSL de façon experte, se *scanne* environ 12 fois par jour et a une glycémie qui se maintient dans la cible 98 % du temps (TIR) sur un mois. Cependant, il a du

mal à tolérer les pics (normaux ou acceptables) que fait sa glycémie, il ne les comprend pas et cela lui provoque de l'anxiété. Cette anxiété est aussi liée à la crainte des complications du diabète. Les verbatim de Yevgeny informent plus précisément sur la situation :

Animateur : Quand vous dites que vous êtes craintif, c'est (...) le fait de faire des hypo ou c'est plus le fait de vous dire que vous courez plus de risques si jamais vous n'êtes pas dans la zone ?

Yevgeny : C'est ça, c'est le fait d'avoir cette alerte de zone-là euh...avec un minimum et un maximum, et à se dire : « eh ben, il ne faut pas dépasser quoi, parce que sinon il y a risque pour ma santé ». Voilà, quand je dis que je suis craintif...je suis craintif là-dessus quoi [**C : peur des complications**]. Alors, si ça dépasse...ben, quand ça dépasse, des fois, je m'inquiète un peu hein, en me dis nt : « est-ce que ça va redescendre ? Quand est-ce que ça va redescendre ? » [**C : anxiété face au diabète**]. Donc, maintenant, je connais un p'tit peu plus les réactions de mon corps, donc, je sais ce qu'il faut faire pour que ça redescende rapidement. Mais, c'est vrai, oui, le fait d'avoir ce FreeStyle fait que...en attendant ça...moi, j'ai tendance à vouloir rester vraiment dans la zone et dans la courbe. (Yevgeny, *Dagobah – PVD, Pos. 95-96*)

Animateur : Vous notez les glucides et les doses d'insulines que vous faites ?

Yevgeny : Alors, je vais vous dire que oui, mais, je ne le fais pas sur FreeStyle, je le fais sur mon téléphone, (...) c'est plus simple pour rentrer, c'est plus simple pour euh...mais sur le téléphone, l'écran est un petit peu plus grand forcément et, du coup, on peut mettre des petits commentaires en plus, du style euh...ben, la petite explication de di-e - parce qu'on n'a pas tous une mémoire d'éléphant – (je peux regarder) ce que j'ai fait ou ce que j'ai mangé, il y a trois semaines. Et, pourquoi c'est monté, il y a trois semaines à 2,4. [**M : utilisation experte**]. (Yevgeny, *Dagobah – PVD, Pos. 144*)

Animateur : Donc 90 % du temps, vous êtes dans la cible?

Yevgeny : Non, non. Je suis même plus que ça, je suis à 99 % à 98 %.

Animateur : Ça veut dire que vous passez très peu de temps en hyper et en hypoglycémie ?

Yevgeny : Exactement. Exactement...99 % ce n'est pas à 100 % quoi (il rit). (...) C'est un besoin psychologique [**C : traits compulsifs, formalistes, rigides**] (il cherche dans le FSL) le taux de glucose moyen... durée dans la cible, voilà : durée dans la cible 98% sur les sept derniers jours, 14 jours pareils, 30 jours pareils, 98 % dans la cible depuis 90 jours [**E : contrôle glycémique optimal**]. (Yevgeny, *Dagobah – PVD, Pos. 150-158*)

Pour expliquer ce type de comportement, Amandine suggère que le besoin de contrôle sur la maladie et la peur de celle-ci et ses complications, que les personnes sont poussées par une force impérieuse à se surveiller, voire à agir pour corriger leur glycémie sans délai :

Ce sont aussi des patients qui sont très interventionnistes sur leur diabète euh... ils sont à deux grammes – même pas et à deux heures postprandiales – eh bien, ils auront tendance à se corriger tout de suite derrière. Donc, oui, c'est la crainte de ne pas être dans les clous... simplement pour être dans des objectifs très stricts qui se sont eux-mêmes fixés [**C : traits compulsifs, formalistes, rigides**]. Parce que...on évite de leur imposer cette charge mentale hein normalement [**E : charge mentale augmentée**]. Mais, tout dépend aussi de la façon dont on leur a présenté les choses [**C : éducation inadaptée**]. Ou bien des fois, on a l'impression que c'est clair, mais, eux, ils sentent la pression, et du coup, ils veulent très bien faire, mais ça c'est plutôt une histoire de personnalités. (*Amandine, Kamino – PDS, Pos. 108*)

#### Autres CMEc

Ces CMEc N° 23, 49, 89, 21b s'intéressent aux contextes qui sont en lien avec l'investissement dans l'autogestion. Qu'il s'agisse de personnes *permutantes* (CMEc N° 21b et 49) qui présentaient un manque d'adhérence à l'ASG par mesure capillaire, ou simplement qui sont investies dans leur autogestion (CMEc N° 23 et 89). Les CMEc N° 20 et 65 sont très similaires et concernent le cas de personnes déjà empouvoirées avant même l'utilisation du FSL. Parmi toutes ces chaînes, les mécanismes générateurs et les effets sont aussi équivalents à ceux présentés auparavant. Pour ces chaînes, le cas qui peut être simplement évoqué est celui de Michèle (*Endor – PVD*). Cette personne présente une littératie générale de niveau correct et une littératie numérique courante. Elle est en revanche très investie dans son autogestion. Son utilisation du FSL est experte et équilibrée (dix *scans* par jour en moyenne, utilise le téléphone et le lecteur, regarde ses courbes ainsi que les différents historiques). Elle analyse ses comportements et leur incidence sur sa glycémie, elle corrige ceux-ci malgré quelques écarts quand cela lui fait plaisir. Elle gère ses insulines et les adapte au besoin. Vivant avec un diabète depuis plusieurs années, ses progrès sont manifestes depuis qu'elle a débuté l'autosurveillance via le FSL. Son hémoglobine glyquée est mesurée à 7,1 %. Dans la même veine, pour appuyer l'idée que la littératie numérique n'est pas une condition sine qua non pour parvenir à une utilisation experte, le verbatim suivant d'Adrienne l'exprime bien. Quand on lui demande si elle repère des situations typiques dans sa patientèle quant à des utilisations poussées, elle verbalise cela ainsi :

Ma perception c'est plus d'abord le niveau d'éducation scolaire, de santé, en numératie euh...et puis si les patients ont un bon niveau et qu'ils sont déjà diabétiques depuis

longtemps et qu'ils s'investissent. Quand ils auront accès à l'outil euh...notamment au tout début, ils iront se promener pour comprendre les choses. (*Adrienne, Dagobah – PDS, Pos. 94*)

#### 5.7.2.6.3 Synthèse sur l'utilisation adéquate

Les CMEc abordant la modalité d'utilisation experte montrent une relation plus marquée entre un usage plus étendu et des effets positifs chez les utilisateurs. Ainsi, on note un gradient supplémentaire dans l'apprentissage et dans l'accroissement de la compétence. Souvent les connaissances semblent plus solides, mais aussi les capacités à s'adapter aux situations. Les récits mettent en évidence des traces manifestes d'apprentissage, soit par l'explication de situations qu'ils ont pu gérer avec succès, soit dans des questionnements qu'ils ont pu résoudre du fait de la mobilisation de connaissances développées au fur et à mesure du temps. Comparativement aux autres modalités d'utilisation dans lesquelles on retrouve moins de traces d'apprentissage, celles-ci étant plus discrètes ou moins relatées (implicites), les personnes qui sont des utilisatrices expertes démontrent une maîtrise non seulement de l'outil, mais aussi de leur maladie à travers leur capacité à y faire face et la gérer de façon plus formelle. Souvent cette utilisation s'aligne avec un niveau glycémique mieux contrôlé, à condition que leur diabète reste assez stable par ailleurs comme cela a été précédemment évoqué. Pour autant, les personnes ne sont pas instantanément des utilisateurs experts. Même Ludmila et Reine ont mis quelques semaines à maîtriser l'outil et ses fonctionnalités avancées. À nouveau, un parcours éducatif formel, progressif et structuré, vient souvent en renfort des capacités préexistantes chez les utilisateurs notamment si elles sont déjà compétentes ou antérieurement travaillaient dans le milieu de la santé (cas de Samia et Reine), si elles sont à l'aise avec les technologies, et fortiori investies dans leur autogestion. Enfin, on notera que parmi ces personnes plusieurs ont été mises sous pompe à insuline (cas de Ludmila et Morgane) ou cela leur a été proposé (cas de Helga), c'est aussi un indicateur qui est en faveur d'une capacité à gérer la maladie et un objet complexe<sup>23</sup>.

---

<sup>23</sup> Il est utile de préciser que les choix de verbatim chez les personnes traitées par pompes ont été fait sans être en relation avec celles-ci. Par ex. les exemples de résultats rapportés sur le contrôle glycémique y sont antérieurs.

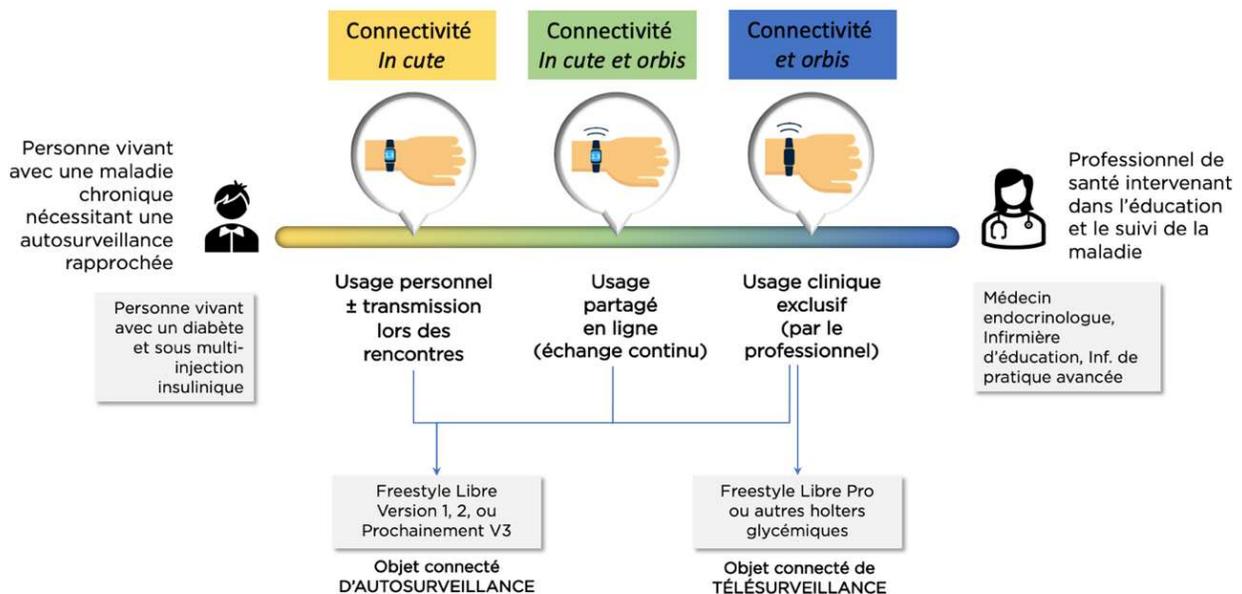
Après avoir situé les différences d'utilisation quantitatives et qualitatives ainsi que leur opérationnalisation, les prochains paragraphes s'attellent à expliquer les aspects de connectivité.

### 5.7.2.7 L'utilisation connectée

Un autre type de modalité d'utilisation a aussi émergé durant la recherche. Il ne s'agit pas d'utilisation portant sur la maîtrise de l'outil dans l'autosurveillance, mais davantage eu égard aux propriétés de partage des données que le FSL peut proposer comme objet connecté. On trouve trois types de modalité de connexion : *in cute*, *et orbis*, *in cute et orbis*. La Figure 28 montre les différences entre ces typologies et les différences sont expliquées dans sa suite.

**Figure 27**

*Modalités des utilisations avec ou sans connexions*



Notes. Représentation élaborée conformément aux récits des PVD et PDS.

### La modalité *in cute*

La première modalité situe une utilisation personnelle uniquement. Les données du FSL sont conservées par la PVD dans son appareil et ne les communiquent pas en temps réel à un tiers ou de façon épisodique en connectant son lecteur à un ordinateur. Elle peut partager ses données aux moments des entretiens de suivi avec l’infirmière ou des consultations médicales via le câble USB sur l’ordinateur du professionnel de santé qui récupère alors les données des 90 derniers jours. Cette utilisation très personnelle appelée *in cute* (à la peau) ne relève pas d’une utilisation pleine des capacités du FSL en matière de partage.

### La modalité *in cute et orbis*

La seconde utilisation situe une utilisation mixte dite *in cute et orbis*, donc une utilisation connectée à soi (à la peau) et au monde, c’est-à-dire sur l’internet et envers un tiers. Il s’agit d’une utilisation qui reprend l’utilisation personnelle, mais qui est aussi proposée au professionnel de santé par un partage des données dans un espace sécurisé et de façon extemporanée. Dans ce cas, la personne utilise son téléphone intelligent, ou téléverse régulièrement les rapports de son utilisation sur un *cloud* (Libreview ou My Diabby). On retrouve cette utilisation dans les cas de Chems-Eddine, Fatou, Helga, Reine, Delphine, Etienne, Michèle, Chiara, Ludmila et Morgane.

### La modalité *et orbis*

La troisième modalité d’utilisation des propriétés de connexion est celle qui ne serait réalisée uniquement dans une utilisation *et orbis*. Celle-ci n’a pas cours parmi les PVD rencontrées, seuls quelques professionnels de santé expliquent y avoir recours dans des cas spécifiques soit pour faire des surveillances de type relevé de données en temps réel ou enregistrement continu (type holter, avec des capteurs FreeStyle Libre Pro<sup>24</sup>).

---

<sup>24</sup> Le FreeStyle Libre Pro est un holter glycémique. Il ressemble au FSL, avec un capteur disposé de façon identique à l’arrière du bras mais la personne ne dispose pas de lecteur. Les données collectées sont récupérées lors de la visite médicale pour être que le diabétologue analyse la période écoulée.

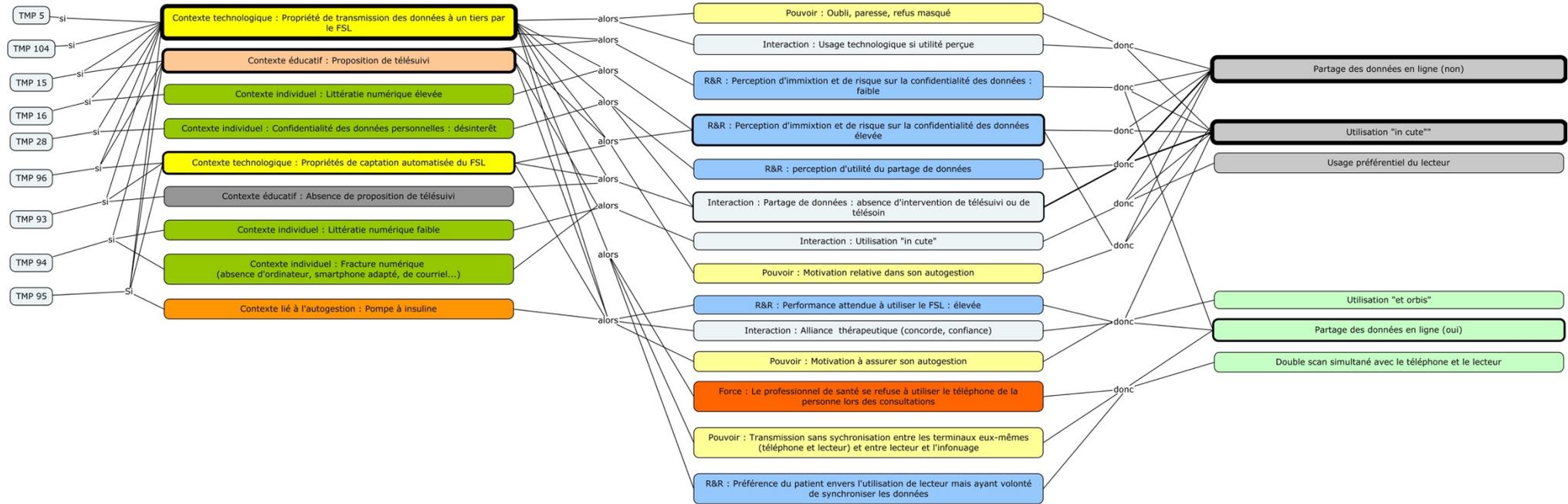
Cette utilisation a été rarement retrouvée dans les entrevues avec les professionnels et c'est Christophe qui relate sa pratique à ce sujet :

J'utilise aussi pas mal le FreeStyle Pro®... dans des cas où ce n'est pas remboursé le FreeStyle Libre, par exemple avec une seule basale quand il y a une discussion autour de mettre un basal-bolus, avec une hésitation du patient, qui n'a pas envie de se piquer... ça permet de visualiser les pics postprandiaux...et donc notamment de leur montrer que là ça... ça ne va vraiment pas. Souvent, c'est un outil d'acceptation. Parce qu'il y a aussi des patients qui refusent le FreeStyle Libre, alors, qu'ils pourraient être remboursés. Je travaille là-dessus, je leur propose un FreeStyle Pro® pour qu'ils voient déjà ce que c'est d'avoir le capteur sur eux – même sans scanner – pour qu'ils voient les courbes et l'intérêt, c'est ça aussi. (*Christophe, Dagobah – PDS, Pos. 20*)

Deux pratiques se démarquent dans l'utilisation des données à distance dans l'accompagnement des PVD avec le FSL. La première est principalement produite par les diabétologues et des infirmières d'ETP et consiste à mettre en œuvre le partage de données via l'application ou l'infonuage utilisés dans leurs milieux (soit Libreview® ou My Diabby®), mais ne prendre connaissance de rapports de données qu'au moment des consultations ou rendez-vous de suivi. Il s'agit surtout dans cette pratique de sécuriser la consultation en disposant des informations utiles au suivi au moment précis de la rencontre. Il n'y a de consultation et d'évaluation de façon régulière des données ou même d'interventions dans la plateforme de la part du professionnel. Ce type de partage n'est pas orienté vers un télésuivi ou une télé-éducation. La seconde s'inscrit en revanche dans cette démarche, elle est spécifiquement orientée dans une logique de poursuivre les interventions initiées dans l'éducation initiale et assurer une continuité du soutien offert, en exploitant régulièrement les données partagées dans l'infonuage et assurant des interventions de type conseil par messages courts, adressage d'un courriel ou encore appel téléphonique en cas de situation nécessitant un dialogue plus important tel que cela a déjà été expliqué dans la pratique de Sandra (*Endor – PDS*). Cependant il existe de très nombreuses situations dans lesquelles, la dimension de connectivité *et orbis* n'est pas mise en œuvre. Les CMEc qui s'intéressent à ce tableau d'utilisation permettent de situer les éléments qui ont cours, on retrouve neuf CMEc qui s'organisent autour de la connectivité (voir Figure 29).

**Figure 28**

*Ensemble des CMEc retrouvées concernant le partage de données*



#### 5.7.2.7.1 Principales CMEc participant à l'explication des modalités d'utilisation connectées

Neuf chaînes portent sur les modalités d'utilisation connectées : CMEc N° 5, 15\*, 16, 28, 93, 94, 96 et 104\* dont seulement deux portent sur le partage en ligne. Les prochains paragraphes présentent d'abord les CMEc qui aboutissent à une connectivité personnelle exclusivement (*in cute*) puis celles qui aboutissent à une connectivité personnelle et partagée (*in cute et orbis*).

CMEc N° 5, 16, 28, 93, 94 et 96

On note quelques contextes qui influencent l'effectivité de la connectivité, voire des situations où la connectivité a été proposée, mais pas réalisée. D'abord, on identifie que les contextes où il existe une fracture numérique impactent directement la possibilité du partage (CMEc N° 94). Si durant la collecte des données de cette recherche, les personnes rencontrées étaient toutes détentrices d'un ordinateur et d'une connexion internet, deux personnes qui n'ont pas souhaité ou pas voulu prendre part à la recherche se trouvaient dans la situation où ils n'étaient pas équipés en matériel informatique et internet. Ainsi celles-ci étaient d'emblée dans une situation rendant impossible cette connectivité. Par ailleurs, au-delà de la fracture numérique, on remarque que le niveau de littératie numérique joue un rôle important dans la mise en œuvre, c'est peut-être l'élément qui impacte le plus cette possibilité de partage quand elle est souhaitable (CMEc N° 94). C'est ce que rapporte Véronique :

Animateur : Donc vous me dites il y en a qui faut tout faire. Pourquoi ?

Véronique : Parce qu'ils sont pas très (habiles)... alors je suis pas une super douée, hein... mais y'en a qui déjà pour trouver leur adresse mail, ils ont déjà du mal à la retrouver dans leur portable. Donc il faut tout leur rentrer. **[C : littératie numérique faible]**.  
(Véronique, Endor – PDS, Pos. 68-69)

Toutefois d'autres mécanismes rapportés par des professionnels de santé reviennent régulièrement par exemple, la personne oublie de le faire, est occupée à autre chose, voire certains indiquent « une paresse » ou des refus masqués, ce que rapporte deux professionnels de santé exerçant à *Kamino* :

Il y en a à qui j'ai donné le numéro et qui ne l'ont pas fait. Donc, soit c'est la flemme, soit c'est l'oubli, soit c'est qu'ils n'ont pas voulu. (*Bénédicte, Kamino – PDS, Pos. 56*)

Les gens ne vont pas refuser spontanément...de toute façon, je les invite, voilà, après ils répondent, ou ils ne répondent pas, en fait, ils se laissent la porte ouverte. (...) Ils le savent que, voilà, moi, je leur propose et qu'il y a un côté un peu presque valorisant quand je leur dis : « vous savez, je vous invite à mon cabinet, c'est un cabinet virtuel, mais c'est mon cabinet. » Donc, les gens peut-être disent : « ah, mais je vais dans son cabinet, donc, un peu un privilégié du cabinet quoi ». Donc, ils ne disent jamais non. Alors après euh...voilà, certains ne répondent pas, comme je le disais, il y a des invitations qui sont restées vaines. Voilà, et puis il y a ceux qui ne te les transmettent pas...et là, depuis le mois de mars, il n'a pas branché son système et il n'a pas télétransmis. [**E : absence de partage de données**]. (*Nicolas, Endor – PDS, Pos. 94*)

Il est aussi régulièrement fait récit que les personnes qui sont les plus inquiètes sur les risques en lien avec le partage de données sont habituellement très compétentes en matière de technologie. Lorsque le niveau de littératie numérique est très élevé (CMEc N° 16), quelques professionnels indiquent le cas d'ingénieurs dans le domaine informatique ou des télécommunications qui ne souhaitent pas que leurs données de santé soient disposées dans un stockage en ligne (type infonuage), mais qui étaient tout à fait disposées à partager ces données au moment des rencontres avec les professionnels de santé. Catherine explique cela à la suite de question sur les profils de personne qu'elle repère comme refusant le partage :

Ouais, peut-être moins (de refus) chez les très jeunes. Ouais, (...) c'est plus les gens qui ont une trentaine d'années, des gens qui travaillent dans l'informatique [**M : Littératie numérique élevée**], des choses comme ça, qui vont être vraiment plus (opposés), voilà. En disant « non, je préfère pas, j'aimerais mieux pas ». (*Catherine, Tatoonie – PDS, Pos. 85-86*)

Enfin, on relève que l'intensité de la motivation à l'égard de l'autogestion est un mécanisme qui joue en faveur d'un type d'utilisation. Plusieurs fois, les professionnels rapportent que les

personnes qui manquaient d'implication dans leur autosurveillance, pour quelques raisons que ce soit, étaient plus enclines à utiliser le FSL dans une dimension *in cute* que *et orbis*. Sophie fait part de son constat :

Sophie : Moi, il y a des patients, même des jeunes qui refusent d'utiliser le téléphone, pour pas que leurs données soient mises sur le cloud.

Animateur : D'accord, donc à ce moment-là ils utilisent que le lecteur ?

Sophie : Exactement, il ne télécharge pas leurs données sur Libreview® parce qu'ils ne veulent pas que soit utilisés, donc ils n'utilisent que le lecteur. Ils ne se font pas de compte, rien, parce qu'ils ne veulent pas que leurs données soient accessibles ouais **[M : Immixtion dans la vie privée]**.

Animateur : Ça représente une part quand même assez négligeable dans votre population ?

Sophie : C'est pas si négligeable que ça. C'est pas des exceptions, il y en a quand même... C'est pas la majorité, mais je sais pas il y en a quand même facile 10 à 15%. (*Sophie, Endor – PDS, Pos. 40-44*)

#### CMEc N° 15 et 104

La connectivité repose pour beaucoup sur la volonté de la personne soignée, sur sa capacité à la réaliser, mais aussi la pertinence perçue de celle-ci pour être mise en œuvre. Globalement, on remarque que très largement les PVD n'ont pas de méfiance particulière, le risque d'immixtion et le risque sur la confidentialité des données sont perçus comme faibles. Souvent, elles indiquent que si le professionnel le juge utile, que cela lui apporte une facilité dans son exercice professionnel, il n'y a pas d'inquiétude à avoir. Au contraire, régulièrement elles expriment un sentiment de sécurité et de valeur ajoutée à cette pratique dans le suivi de leur état de santé :

J'ai l'impression que mon diabète, il est surveillé. Il est surveillé de la part du *staff* médical, on peut dire ça. Donc je suis sous surveillance médicale. Si on peut dire ça. Donc s'il y a des soucis, ou bien je sais pas moi, je pense que ils peuvent me les signaler ou bien ils peuvent intervenir, à ce stade là (...). Ça me rassure et ça m'a pas mis de pression, pas de stress, non **[M : Réassurance]**. (*Chems-Eddine, Dagobah – PVD, Pos. 65, entrevue N° 2*)

Les personnes particulièrement motivées semblent très proactives dans le partage de données en ligne allant jusqu'à utiliser même deux appareils pour réaliser leur *scan* (téléphone et

lecteur, comme dans le cas de Michèle). Michèle se sent particulièrement accompagnée dans ce télésuivi :

Michèle : (...) elle m'a envoyé un message, envoyé un SMS : "Regardez, je vous ai envoyé un mail" et puis j'ai vu et elle a dit d'adapter. On ne l'a pas fait souvent parce qu'après, je me suis adapté. Mais au début, je ne doutais pas qu'elle me disait qu'elle me suivait, qu'elle le ferait, mais j'ai dit "Bon, elle voit bien qu'il y a un dysfonctionnement et que ça ne va pas".

Animateur : Vous vous êtes sentie accompagnée, quoi?

Michèle : Voilà, oui, je me suis vraiment sentie accompagnée **[M : soutien / conditions facilitatrices]**. C'est pas du bluff. Je la croyais parce qu'elle est tellement gentille. Non, non, mais là j'ai eu confirmation de ce que je pensais dans le positif. *(Michèle, Endor – PVD, Pos. 98-100)*

Enfin, on retrouve aussi que la confiance portée dans le professionnel, mais au-delà de celle-ci l'alliance qui se noue entre PVD et PDS est un médiateur favorisant l'utilisation connectée, ce que Véronique identifie ici :

Réellement, ils ne sont pas suspicieux. Alors certains demandent quand même ce que je vais faire des données et, je leur explique... que tout reste là. Mais ils ne se posent pas beaucoup de questions à ce sujet. En fait, les patients sont quand même relativement confiants. On fait partie du corps médical, quoi, ils ne nous font pas une confiance aveugle, mais pas loin **[M : confiance dans les professionnels]**. *(Véronique, Endor – PDS, Pos. 158)*

#### 5.7.2.7.2 Synthèse sur l'utilisation connectée

En somme, pour qu'il y ait mise en œuvre de la connectivité en ligne, il faut une adéquation entre un besoin de la PVD et une offre de la part du professionnel de santé. Ainsi, si la PVD n'est pas convaincue, que le besoin ne lui apparaît pas flagrant, qu'elle perçoit des menaces, elle ne passera pas le cap de partager ses données. Pour autant, l'initiative du partage de données est toujours à l'initiative du professionnel de santé. Si le professionnel ou la structure ne pratique pas la synchronisation des données, il n'y a pas de connectivité possible. C'est ce que Lauriane explique exemplairement dans ses habitudes de ne pas pratiquer le télésuivi :

En fait, moi, je n'ai pas cette habitude-là, tout simplement aussi par manque de temps, c'est une activité qui n'est pas valorisée à l'hôpital. Donc je ne fais pas ça moi la revue systématique de m'asseoir devant mon ordinateur, tous les soirs, et aller regarder ce que

font mes patients. Je ne le fais pas. Je le fais uniquement au moment de la consultation, ou s'ils m'appellent parce qu'ils sont dans une situation difficile. Voilà, je n'ai matériellement pas le temps de faire plus que ça. (*Lauriane, Endor – PDS, Pos. 100*)

Enfin, d'une part, on note que le sentiment d'immixtion n'est pas très répandu dans la population exceptée chez les personnes qui détiennent une certaine culture dans le domaine des technologies (cybersécurité, informatique...) et d'autre part que la mise en place d'un télésuivi apparaît être une valeur ajoutée pour les PVD et notamment ceux qui sont particulièrement investis dans leur autogestion.

### **5.7.3 Synthèse sur l'appropriation**

Finalement, concernant l'appropriation du FSL, on identifie tout un spectre qui a pour départ une acceptation élevée, mais qui se poursuit dans des opérationnalisations d'utilisation diversifiées.

Concernant l'acceptation, on a exposé les différences entre les intentions d'utiliser l'outil et remarqué une large approbation des personnes sur l'intégration du FSL dans leur démarche d'autosurveillance. Peu d'abandons ou refus ont été relatés et sont souvent en lien avec des situations complexes ou des habitudes ancrées. Il a été expliqué que la facilité d'utilisation et de réalisation de la mesure (effort attendu faible) ainsi que la perception d'un accomplissement supérieur de l'autosurveillance (performance attendue élevée) étaient des mécanismes très présents chez les personnes. Les avantages sont nombreux (absence de douleur et de matériel, meilleures informations, praticité, discrétion, absence de carnet de suivi, sécurisation vis-à-vis de l'hypo/hyperglycémie...) de sorte que les quelques expériences négatives (défauts techniques, décrochages, allergies topiques...) n'empêchent pas l'intention de poursuivre l'utilisation. Quelques cas présentent des barrières à l'acceptation, dès lors que les personnes n'acceptent pas le port permanent d'un objet ubiquitaire disposé sur leur corps soit, car esthétiquement cela ne leur paraît présentable, soit, car cela nourrit une forme de matérialisation de la maladie ou les déterminent dans un statut de personne malade et qu'ils ne peuvent supporter. Quelques fois, des craintes liées à la perception d'une forme d'immixtion dans la sphère privée ou sa potentialité (risque d'immixtion)

peuvent être opposées, entraîner la non-poursuite de l'utilisation, ou encore l'absence de synchronisation, alors il s'agit de personnes davantage craintives sur la confidentialité des données ou très éveillées sur ce sujet.

Concernant l'utilisation, on a apporté un éclairage sur les variations qui vont de l'usage désincarné (par procuration), de l'usage simple et peu riche (utilisation rudimentaire), à des usages réguliers assortis d'erreurs répétées ou des usages divergents (utilisation inadaptée), à un usage davantage aligné sur un attendu et mobilisant les informations aisément appréhendables (utilisation adéquate), jusqu'à un usage plus avancé et affiné (utilisation experte). Ces distinctions s'expliquent par de nombreuses conditions et leurs influences, mais on situe qu'une base d'éducation tient une part non négligeable dans ces différences ainsi que le libre choix de la personne (normes personnelles) et engagement dans son autogestion. Ainsi, il a été aussi mis en avant que les conditions de littératies (générale et numérique), que l'expérience antérieure dans l'ASG (habitudes, connaissances, barrières à la digitopuncture...), que la préexistence de compétences d'autogestion, mais aussi que le type et les conditions de maladie étaient des circonstances qui exerçaient une influence sur l'appropriation de l'outil dans l'étendu et la variation des usages ainsi que dans le fait d'en tirer plus ou moins parti.

Par ailleurs, il a été aussi repéré que même dans des situations potentiellement facilitatrices (littératie, implication de la personne,...) un manque d'éducation peut peser, car il met en évidence un manque de ressources, de connaissances ou de soutien qui peuvent parfois influencer sur l'appropriation (utilisation qui manque de pertinence ou justesse) voire n'aide pas les personnes à maintenir l'usage dans des cas difficiles (comme Fatou qui rencontrait des difficultés de compréhensions ou Michèle qui avait rencontré des problèmes techniques). Ce soutien et cette éducation aident les personnes à développer des connaissances pour savoir mieux se servir de l'outil, commettre moins d'erreurs et utiliser pleinement les informations disponibles. Ça et là, des discours des professionnels et des PVD ont rappelé cette importance et mis en exergue que des écueils

existaient sur des compétences limitées chez des professionnels (notamment en secteur libéral), mais aussi concernant des discontinuités dans les parcours ou un manque d'offre dans les centres.

Enfin, concernant l'intégration du potentiel de l'objet connecté, on a vu que la dimension personnelle (captation des données glycémique) était une plus-value importante pour les personnes vivant avec un diabète, mais que l'opportunité de proposer de nouveaux modes d'accompagnement n'était pas saisie dans les équipes pour des raisons variées (manque de temps, pas de matériel, absence de personnel mandaté pour ce type de soins, manque d'intérêt). Pour autant, la plupart des PVD ne sont pas opposées à ce type de nouvelles pratiques, ils perçoivent au contraire un bénéfice dans leur vie quotidienne avec un sentiment de sécurité supplémentaire. De rares oppositions sont notées à ce sujet. Néanmoins, concernant l'utilisation des données générées par la technologie, leur emploi dans des séances éducatives satisfait autant les personnes soignées que les professionnels et sont une stratégie qui offre une nouvelle représentation de la relation entre eux ainsi que dans la qualité du lien entre le professionnel de santé et la personne vivant avec un diabète.

Après avoir expliqué l'acceptation et l'utilisation, posé l'organisation de l'appropriation, établi les distinctions d'usages et leurs implications, les prochains paragraphes poseront plus distinctement les différences dans les effets et impacts.

## **5.8 Effets de l'appropriation**

Les principaux effets rencontrés consécutivement à l'utilisation du FSL et au-delà à travers son appropriation peuvent être séparés en deux champs, celui des effets à moindre ampleur (voir absence d'effet) et ceux ayant une ampleur plus importante.

### **5.8.1 Effets à portée notable en lien avec l'appropriation**

Vingt-cinq CMEc s'orientent vers des effets plus notables. Elles touchent à des domaines d'ordre personnel (comme la diminution de l'anxiété, de la charge mentale, du stress, augmentation de la motivation), de l'amélioration de la qualité de vie dans la maladie, à l'apprentissage (par une meilleure connaissance de soi, de son fonctionnement physiologique ou de sa maladie, la

construction d'un raisonnement, par un gain de compétences dans l'agir et l'anticipation quant à l'autogestion de la maladie), aux relations interpersonnelles entre soignants et soignés (confiance, concorde, alliance thérapeutique), ou d'impacts positifs sur l'état de santé à travers des améliorations de magnitude plus ou moins forte sur le contrôle glycémique.

#### 5.8.1.1 L'apprentissage expérientiel effectif ou manifeste

L'apprentissage dans le cadre de l'utilisation du FSL se définit en trois modalités différentes. Tout d'abord, la première comprend la maîtrise progressive, celle qui fut détaillée auparavant dans le cadre du processus d'appropriation. Bien que l'on note que l'apprentissage dans le domaine technique soit très rapide et se stabilise promptement, l'appropriation de la technologie peut nécessiter un peu plus d'implication chez les personnes qui cherchent à comprendre et tirer le plus grand parti du FSL. Pour autant, ce n'est pas le cas chez tous les individus puisque cela dépend de comment chacun appréhende l'appareil, comme un simple lecteur ou comme un outil plus sophistiqué. La seconde tient aux processus cognitifs mis en œuvre devant des situations particulières, les données recueillies et l'utilisation même de la technologie. Cette modalité recouvre très largement les phases décrites par Kolb (2015) dans l'apprentissage expérientiel. La dernière est celle des personnes qui réalisent des expérimentations. Si elle est partiellement reliée à l'apprentissage expérientiel dans son mode de pensée, cette modalité relève d'une certaine spécificité en cela que les personnes essayent des changements, font des hypothèses sur les résultats attendus et jugent en conséquence de l'efficacité de leur action ou de la validité de leur décision. Cette modalité requiert encore un peu plus d'implication dans la démarche d'autogestion que la précédente. Sous certains aspects d'ailleurs, des PVD parviennent par ce type de procédé à développer un raisonnement que l'on peut qualifier de raisonnement clinique.

L'apprentissage expérientiel s'envisage autant comme un effet que comme un mécanisme. En tant qu'effet, il est plus significativement établi consécutivement à une utilisation adéquate et experte que dans une utilisation rudimentaire. Comme mécanisme, il concourt à une progression de la personne dans sa démarche d'autogestion. L'apprentissage expérientiel a été parfois d'ailleurs

difficile à situer, a fortiori quand il n'était pas directement formalisé dans les entretiens avec les PVD. Pour leur part, les soignants qui en rapportent des traces, citent régulièrement des exemples concrets ou attestent d'opérations mentales, de changement dans les décisions ou encore actions réalisées par des PVD. C'est ce que Faouzia et Léa rapportent :

(Le patient) prend de meilleures décisions. Il a l'impression, et c'est vrai, qu'il comprend beaucoup mieux son diabète [**E : connaissances sur la maladie**]. Parce qu'avec le diabète, il y a toujours cette impression que le patient se dit : « mais j'ne comprends pas, il monte, il descend et tout ». Pratiquement tous nos patients nous disent ça, comme quoi il est instable. Après quand ils se rendent compte que peut-être, ils se resucraient un peu trop souvent et qu'ils se mettaient une trop grande quantité de bolus, etc., et que le problème était plus anxiogène et que le diabète en lui-même...si on attend, etc., des fois le FreeStyle c'est quelque chose qui leur rapporte ça et alors ils se gèrent beaucoup plus [**E : adaptation traitement et comportement**]... (Faouzia, Dagobah – PDS, Pos. 71)

On en a comme ça, en fait, qui conçoivent un raisonnement clinique et ceux-là, on le voit [**E : raisonnement clinique**]. On les voit - parce que des fois, je leur donne des infos et je les revois et ils ont retenu les informations. Ce sont des personnes qui vont vite s'approprier leur maladie et qui vont vite comprendre qu'en mangeant... [**E : Connaissances sur la maladie**]. J'ai eu un patient, hier, pareil, il a dit : « ben, j'ai remarqué que quand je mange ce pain-là, ça monte – donc le pain blanc – et quand je mange celui-là, le pain de son, ça monte moins » [**E : Apprentissage expérientiel**]. Il a bien commencé son raisonnement. Pareil, lui, il va poser son capteur. Donc là, il est sorti hier, il n'a pas pu aller chercher l'ordonnance avant. Donc, lui, je le revois la semaine prochaine pour la première pose de capteur. Voilà, là je lui ai donné, à ce moment-là, toutes les informations et il fera le téléchargement de l'application et tout ça. (Léa, Dagobah – PDS, Pos. 148)

Il a été quelquefois exprimé que cet apprentissage expérientiel n'était pas propre à l'arrivée ou l'utilisation du FSL par le PVD. En effet, si l'apprentissage expérientiel est un mécanisme de l'ordre des ressources et du raisonnement, il n'est pas exclusif de l'interaction entre la personne qui s'autosurveille et le FSL. C'est ce qu'indique Lila :

[Faire des expériences] ce n'est pas propre au FreeStyle Libre, en fait. C'est propre au fait de faire des glycémies. Voilà. Nous, c'est ce qu'on dit aux patients : que de toute façon, il faut faire des expériences et quand vous allez rentrer chez vous – et vous voulez manger un [fast-food], il faut regarder ce que ça donne, en fait, mais ça, ce n'est pas propre au FreeStyle Libre [**E : Apprentissage expérientiel**]. L'expérience, elle est là, même si on fait des glycémies capillaires en fait. (Lila, Kamino – PDS, Pos. 145)

En effet, situer l'apprentissage expérientiel comme un mécanisme uniquement relié à l'utilisation du FSL est un raccourci simpliste. C'est donc bien là l'enchaînement de logique qui est le plus important : le FSL en tant que technologie connectée offre une nouvelle possibilité de s'auto-surveiller (facilité, diminution des méfaits, collection de données) et cela en favorise la démarche d'apprentissage d'autant plus que l'utilisation du FSL est adéquate ou experte. Il est donc bien subséquent d'un contexte technologique spécifique, d'un contexte d'utilisation, de contextes personnels, de maladie ou d'autogestion.

Cependant, les PVD eux-mêmes peuvent parfois avoir des difficultés à identifier des progrès ou mettre en lumière par une démarche d'introspection ou métacognitive, ces opérations mentales qu'elles réalisent peut-être sans en avoir conscience, ou bien encore plus compliqué, qu'elles ne réalisent pas ou peu. Pour autant, certaines PVD ont démontré des capacités à expliquer en détail des situations durant lesquelles l'interaction avec le FSL et l'analyse qu'elles faisaient de la situation permettait alors de repérer les signes de cet apprentissage expérientiel (Cas de Chems-Eddine, Reine, Yevgeny, Gaëlle, Michèle, René, Evelyne, Zohra, Chiara, Ludmila, Morgane et Samia). Certaines descriptions même ont permis d'identifier des caractéristiques signifiantes de l'apprentissage expérientiel : la saisie de l'expérience à travers l'expérimentation d'un phénomène et la conceptualisation, ainsi que la transformation de l'expérience à travers l'observation et la réflexion sur un phénomène et l'action qui en découle. Des verbatim exemplaires en attestent. Ainsi quand on demande à Chems-Eddine si le FSL l'aide dans la gestion de son diabète, il explique :

Oui, bien sûr, euh...quand vous testez avant de manger et vous vous trouvez à 1,80 gramme, et vous marquez le taux d'unités que vous avez fait **[M : expérimente un phénomène]** – et vous prenez votre repas – après deux heures, vous voyez l'effet de l'insuline avec le taux des unités que vous avez fait **[M : observe et réfléchi sur un phénomène]**. Après...et l'appareil enregistre les résultats. Donc, le lendemain, par exemple, vous prenez le même repas, et donc vous avez l'expérience, l'idée, vous avez les résultats **[M : conceptualise]**. Donc, directement, ça vous aide à mettre l'unité idéale pour que ce soit équilibré **[M : agit]**. (*Chems-Eddine, Dagobah – PVD, Pos. 155*)

Ici, Chems-Eddine rapporte que le FSL lui permet de faire des rapprochements sur des situations dont il juge qu'elles se ressemblent. Il explique que devant un certain taux de glucose, en

prenant en compte la dose d'insuline qu'il a réalisée et au regard d'un apport glucidique adapté, il peut grâce aux différents enregistrements des données (sa courbe, ses doses injectées, potentiellement même la nature de son repas), conceptualiser que dans des circonstances équivalentes, il pourrait appliquer les mêmes actions et viser un résultat similaire. En cela, il expérimente un phénomène à travers l'analyse de son taux de glucose à  $1,80 \text{ g.dL}^{-1}$ , porte une réflexion sur les délais d'action des insulines ainsi que sur métabolisation des sucres, et conceptualise des règles (à situation identique, résultats espérés similaires). Ce raisonnement l'amène alors à mieux adapter sa dose d'insuline dans les jours suivants (action résultante). Ces apprentissages, Chems-Eddine déclare qu'ils ont été possibles grâce au FSL, du fait des informations riches qu'il y trouve et qui lui permettent de mieux gagner en compétence d'adaptation :

Évidemment, j'ai appris beaucoup de choses, en fait, je trouve que c'est grâce à cet appareil-là, que j'ai fait diminuer l'HbA1c...le taux de glycémie dans mon sang. C'est que vous prenez des médicaments et vous ne savez pas dans quelle direction (...) cet appareil, je trouve qu'il me montre la direction, il m'oriente. (Chems-Eddine, *Dagobah – PVD*, Pos. 223-226)

Ce type de propos est aussi rapporté par Johana qui relate un échange avec une PDV qui a transformé son approche et lui disait "*regardez comment je suis devenue, les glycémies elles sont quand même bien, je me scanne, j'adapte mes doses d'insuline en fonction de ma glycémie quand je scanne*" (Johanna, PDS, *Tatooine*, Pos. 178).

Durant l'entrevue avec Yevgeny, celui-ci explique son raisonnement sur une situation où sa glycémie augmente. Il expérimente donc un phénomène (une glycémie montante), il observe et réfléchit sur la tendance de la flèche, mais aussi sur des raisons qui peuvent expliquer le phénomène. Désormais qu'il a acquis une certaine sérénité vis-à-vis de ces situations et que son diabète est par ailleurs assez stable, il ne s'inquiète plus autant qu'auparavant. Il adapte aussi ses actions en évitant des à-coups de resucrages ou rajout d'insuline et dit : « Je jauge. Je juge. Je fais des petites expériences. Donc, c'est vrai que maintenant, je m'aperçois que je me pique tout le temps de la même façon quoi. » (Yevgeny, *Dagobah – PVD*, Pos. 180). Il décrit :

Le fait que ça monte en oblique euh...bon, ben, ça m'indique que je suis encore dans une phase montante **[M : expérimente un phénomène]**. Bon, il faut que je fasse de l'exercice, que je fasse une activité, il faut que je fasse quelque chose, à ce moment-là, pour que ça redescende **[M : conceptualise]**. Le fait que ça monte vers la verticale, je dirais que c'est plutôt inquiétant **[M : expérimente un phénomène]** euh...rapide, on se dit : Ah ! Est-ce que j'me suis mal piqué ? Est-ce que j'ai trop mangé ? En fait, est-ce qu'il y a quelque chose que j'ai qui ne va pas bien ? **[M : observe et réfléchi sur un phénomène]** Et en phase descendante, pareil, bon, ça descend rapide, alors, peut-être que c'est utile pour ceux qui font souvent des hypo...c'n'est pas mon cas, moi – j'ai dû en faire cinq ou six – **[M : conceptualise]**, mais, en fait, la flèche verticale, montante ou descendante... je ne m'inquiète plus comme avant quoi. Je sais que ça peut très vite passer à l'horizontale en quelques minutes, j'attends **[M : agit]**. (*Yevgeny, Dagobah – PVD, Pos. 140*)

Encore René fait montre d'apprentissage formel dans son quotidien, le verbatim suivant en est un exemple intéressant :

René : (...) bref, ça y'est, il est posé (le capteur). J'pense qu'on doit plus faire attention que quand c'était l'ancienne méthode **[M : performance attendue élevée]**.

Animateur : Pourquoi vous dites ça ?

René : Parce qu'euh...à tout moment, j'fais ça (il pose l'appareil sur le capteur et on entend biper) vous voyez j'suis monté à 1,86, vous voyez ? mais, j'ai fini de manger, il était 9 heures... 9 heures, l'temps que l'insuline fasse effet... **[M : observe et réfléchi sur un phénomène]** alors, j'suis dans le bleu et là j'suis au point **[M : expérimente un phénomène]**. Je sais que la flèche, elle m'envoie comme ça (montre une flèche droite)... Donc à midi, j'devrais descendu de 1,86. Si je veux que ça descende plus...j'vais aller faire le tour de [nom de la ville] **[M : agit]**... j'vais revenir et à midi j'serai peut-être à 1,20, 1,30 ou 1,10...**[M : conceptualise]**

Animateur : Qu'est-ce qui vous dit que la flèche, elle va descendre ? Comment vous le savez ?

René : Ben, j'le sens.

Animateur : Vous le sentez ?

René : Je le sens parce que je vois que quand j'me suis levé, (montre la courbe) j'étais en bas, là... **[M : expérimente un phénomène]** Et là, ça monte pourquoi ? Parce que j'ai quand même mangé. Donc, ce matin, c'a été mon pain, mon beurre allégé, ma confiture aussi, mon yaourt nature et une pomme. Non, deux clémentines. Voilà. Donc, j'me dis à 11 heures ça va commencer euh... parce que l'insuline, elle commencera à grimper... **[M : observe et réfléchi sur un phénomène]** celle qui va le plus vite, c'est celle du midi. Celle du midi, c'est une rapide. Alors, elle, (...) au bout d'une heure, elle commence à faire effet **[M : conceptualise]**.

Animateur : Avant d'avoir cet appareil, est-ce que vous saviez tout ça ?

René : Ah non ! (*René, Endor – PVD, Pos. 70-78*)

Dans l'échange, René émet l'idée que le FSL lui permet d'être plus attentif, voire performant dans son autogestion. À travers ce passage, René détaille une situation de fluctuation glycémique et exprime une logique en lien avec le moment de la journée, le moment et délai d'action des insulines, ainsi que ce qu'il a ingéré. Dans l'entrevue, il est capable d'identifier des aliments qui le font plus fluctuer que d'autres, ce qu'il a découvert grâce à son autosurveillance via le FSL. Si René indique qu'il ne respecte pas toujours un régime adapté, il a été pourtant capable d'en apprendre davantage sur son propre fonctionnement biologique. Il décrit ainsi qu'il « sent » les choses, car il a développé une compréhension basée sur une analyse inductive de la façon dont sa glycémie se comporte. Il corrobore ses conceptualisations (les grandes règles qu'il identifie) avec sa surveillance itérative, dans ce sens, il a appris de son expérience avec le FSL sur la base des données qu'il analyse (la valeur, la courbe, la flèche des tendances).

Encore, Fatou quand on lui demande comment le FSL l'aide à se soigner, identifie clairement que l'avantage procuré par la technologie (Contexte technologique : plus-value par rapport à l'existant) lui permet de se contrôler d'une part plus souvent et de façon plus opportune, c'est-à-dire à des moments plus pertinents, mais lui permet aussi d'intégrer des connaissances sur le fonctionnement de son corps et sur la cinétique des insulines. Ce qui l'amène par la suite à mieux juger des doses d'insuline à s'administrer :

[par rapport à avant, cela m'aide à] savoir par exemple ça quand je me retrouve en hyper alors que j'ai compté les glucides, si j'étais avec les capillaires au bout de 2 h, j'allais avoir une glycémie correcte, mais c'est après que ça augmente. Et je ne pense pas que j'allais me contrôler pour le savoir. Et du coup, je ne pense pas que j'allais changer la dose d'insuline. Mais avec le FreeStyle, le fait de mieux scanner **[M : utilisation adéquate]**, au bout de 2 h avec une glycémie correcte (...) je vais m'adapter, essayer d'adapter la dose **[E : adaptation des traitements ou comportements]**. (Fatou, Dagobah – PVD, Pos. 174)

Plusieurs PVD font des relations entre leur variation glycémique et la qualité de leur alimentation. Ludmila explique cela quant à la consommation de polenta, Chiara parle des fruits oléagineux, ou encore Evelyne à son petit déjeuner :

Oui ! et même ma façon de manger un matin au petit déjeuner, le matin au petit déjeuner, j'ai l'habitude de me prendre un petit pain complet, un yaourt, une compote et un thé. Et un matin, j'ai gardé la même chose et j'ai rajouté une petite banane-dessert. Oui, eh bien, ma glycémie était montée à 1,87. Et ça, je l'ai vu tout de suite avec le lecteur et j'ai fait donc la comparaison d'avec la veille et l'avant-veille [**M : utilisation experte**]. Et donc j'ai su tout de suite que ce qui avait changé, c'était d'avoir inclus une banane dans mon petit déjeuner. (...) Je n'aurais pas eu, je n'aurais pas eu ce lecteur que je n'aurais pas su [**E : apprentissage expérientiel**]. (*Évelyne, Kamino – PVD, Pos. 10, deuxième entrevue*)

Les conclusions que tirent ces personnes ne sont possibles que dans le cadre d'un suivi rapproché de leur part. Ce jugement qu'ils exercent, ces liens qu'ils établissent entre ce qu'ils mangent, leurs activités (sport, conduite automobile, marche...), leurs émotions (comme dit par Yevgeny quant à l'excitation durant la pratique d'un jeu vidéo ou contrariété dans une situation professionnelle...), leurs médications, est rendu possible par la curiosité et l'intérêt profond qu'ils manifestent, par le besoin de se comprendre et comprendre leur maladie, par la motivation qui les anime à contrôler leur niveau de glycémie.

Pour autant, il est souvent mis en exergue que bien qu'un mécanisme d'apprentissage soit présent, c'est-à-dire que la personne acquiert des connaissances sur sa maladie ou son fonctionnement, et ce malgré une certaine volonté, elle ne parvient pas toujours à identifier les *patterns* qui expliqueraient des variations paroxystiques de la glycémie. Ce type de phénomène amène régulièrement la personne à se sentir démunie dans son autogestion. Le contrôle glycémique est alors faible voire se dégrade quand il était originellement à un niveau correct. On retrouve par ce type de chaîne chez des PVDT1 comme Delphine (voir Figure 26), cette situation est aussi rapportée sous certains aspects par Fatou (*Dagobah – PVDT1*) et Zohra (*Kamino – PVDT1*) ainsi que Bénédicte (*Kamino – PDS*). Ces situations typiques peuvent d'ailleurs amener les professionnels de santé à proposer une pompe à insuline, car malgré une acceptation du FSL, une utilisation au moins adéquate, chez une personne qui dispose d'un certain niveau de littératie, y compris technologique, on note que le contexte qui est le plus influent est le diabète lui-même.

De plus, le FSL permet à certaines PVD d'être disposées dans des situations d'apprentissage. En effet, la facilité d'utilisation contribue à s'autoriser à faire des expérimentations. Ce type de

procédé est moins aisé avec une ASG capillaire, car les informations fournies sont moins riches et requièrent une technique pénible. Des récits relatant des expérimentations volontaires ont été produites, souvent en lien avec un sentiment de sécurité ressentie en raison de la présence de membres de la famille (si un évènement tournait mal), qui ont permis à certaines PVD de se disposer dans des situations leur permettant d'explorer les conséquences de leur décision ou agissement.

En cela, l'expérimentation conduite par Evelyne quant à une abstention de resucrage lors d'une hypoglycémie lui a permis de prendre la mesure de ce qu'elle ressentait dans cette situation ainsi que de sa capacité à supporter les symptômes et détecter ceux qui lui paraissaient possibles de gérer. Cette expérimentation est authentique et une forme poussée de ce que peuvent tenter les PDV dans leur rapport à la glycémie, on retrouve d'autres expérimentations moins dangereuses, mais tout aussi représentatives de ce que mettent en œuvre les personnes qui apprivoisent leur maladie grâce au FSL. Le verbatim suivant le rapporte ainsi, elle dit :

Et puis, quelquefois aussi, je fais des expériences. Un jour, le lecteur a bipé, donc j'étais en hypoglycémie. J'étais à 0,68. Mon mari me dit 'mais oui, mais mange quelque chose !' 'Euh, non, non, j'attends, je verrai'. Effectivement, j'ai laissé passer. Il s'est descendu à 0,65, je n'ai toujours rien absorbé et ensuite c'est remonté à 68, 69, 70, 75 et je n'ai rien pris (*Évelyne, Kamino – PVD, Pos. 20, deuxième entrevue*)

Je fais très attention ! Et puis si jamais je fais ça, je sais qu'il y a une personne dans mon entourage qui est là. Voilà. Ah oui, je fais je fais très très attention, mais je me suis déjà vu descendre à 0,50, et je vous assure cette fois-là, j'étais pas bien, j'étais. J'étais tremblante, j'avais l'impression d'avoir deux sacs de ciment posés sur le corps. J'étais dans le canapé et j'ai senti que je n'allais pas bien et je voulais me lever pour aller prendre quelque chose. Mais j'étais dans l'incapacité de me lever. J'avais l'impression d'avoir une chape de plomb posée sur moi et j'ai fait une espèce de roulé boulé (rires). Je me suis retrouvée par terre et je ne sais pas comment je suis arrivée à la cuisine pour manger quelque chose. Et là, c'est une expérience que je ne veux plus tenter que j'ai été vraiment là, c'était vraiment très bas, très très bas, avec des réflexes quasiment inexistantes. Voilà donc maintenant je le sais et voilà. (*Évelyne, Kamino – PVD, Pos. 28, deuxième entrevue*)

### 5.8.1.2 Le gain de compétences en autogestion

Le FreeStyle (et par extension tout lecteur à mesure continue du glucose) est une technologie qui permet d'aller au-delà de la simple autosurveillance glycémique. Il donne, comme l'indique Bénédicte, une vision plurielle sur le diabète, car il permet de recontextualiser les données, il atteste de ce qui se passe sur le plan de la glycémie sur une journée entière à plusieurs jours, il invite à un autre éclairage sur la maladie et chez chaque personne.

[Le FSL] c'est une autre façon de voir les choses – avant c'était l'hémoglobine glyquée, les hypoglycémies, quand, etc. là, on est vraiment dans (...) une dimension intégrée du diabète. (*Bénédicte, Kamino – PDS, Pos. 68*)

Son utilisation ne peut pas être circonscrite à une seule démarche concourant à la compétence d'autosoin, elle s'envisage dans une perspective qui touche à l'ensemble de l'autogestion. Le gain de compétences en autogestion, c'est-à-dire dans le savoir agir complexe que la personne développe pour parvenir à gérer sa maladie chronique et l'intégrer dans leur vie quotidienne avec le moins d'impact possible, revêt en outre plusieurs formes : réaliser ses autosoins, agir en sécurité ou s'adapter à la maladie chronique. Par exemple, Delphine qui possède un FSL N° 2 utilise les alarmes dans les situations qui sont plus pertinentes pour elles : « généralement, les alertes, je les active surtout quand je fais le sport » (Delphine, Pos. 94). Ces capacités à agir de façon sécuritaire sont rendues possibles par le FSL, c'est ce que rapporte Lauriane puis Michèle :

J'ai vu la différence sur les glycémies avant la conduite – en général, je n'avais même pas 1 % de mes patients qui faisaient une glycémie avant d'aller conduire hein ce qui est formellement recommandé – il n'y en avait pas un qui les faisaient et là par contre, il les font. Donc, ça c'est bien en termes de sécurité, c'est super. (*Lauriane, Endor – PDS, Pos. 132*)

Je vais tous les vendredi matin à la gym, donc elle m'avait dit de faire avant, une demi-heure après et en rentrant de la gym. Donc j'essaye. De toute façon mon lecteur, il me suit toujours. Quand je m'en vais en cours, je le prends systématiquement. Maintenant, il est dans mon sac à main. De toute façon sur le portable, j'ai marqué "appareil diabète". Et puis à la gym, j'essaye de faire ce qu'elle m'a dit pour voir si j'ai une progression hyper importante quand je fais de la gym ou pas. J'ai toujours mon sucre. J'anticipe dans le sens où même avant d'avoir l'appareil, j'avais mon sucre qui était dans mon sac de sport.

Comme dans mon sac à main à ma maman. J'en ai toujours eu toujours sur moi. (Michèle, Endor – PVD, Pos. 116-118)

Des PVD qui ont été rencontrées, neuf d'entre elles semblent avoir développé des compétences solides (Cas d'Evelyne, de Reine, de Yevgeny, de Michèle, de Samia, Gaëlle, Morgane, Ludmila, Chiara et Chems-Eddine). Tous ne disposaient pas au préalable d'une maîtrise et histoire de vie ou de maladie semblables. Cependant, chez chacune d'entre elles, le FSL a joué une part dans leur développement. Chems-Eddine et Samia ne réalisaient pas leurs glycémies avant le FSL, Michèle et Evelyne ont développé des comportements plus sécuritaires, Ludmila et Chiara ont approfondi leurs connaissances sur leur fonctionnement biologique et personnel, Yevgeny est parvenu à diminuer un stress et prendre en compte ses émotions, Reine a repris une vie plus riche socialement et réintroduit des activités qu'elle ne faisait plus. Chez tous, on note des contextes semblables : une absence de problème de littératie et/ou de littératie numérique, une volonté de reprendre la maîtrise sur leur maladie avec une motivation certaine dans leur autogestion en général (autant dans la réalisation d'une autosurveillance pertinente que dans des interventions adaptées visant les prises alimentaires voire l'activité physique). S'il est possible que des incidents se produisent ou que des baisses de motivation se fassent sentir dans leur discours, on perçoit une grande implication à anticiper les événements dans leur quotidien, à adapter leurs traitements ou encore à organiser leur vie dans un juste équilibre entre leurs objectifs personnels et les moyens qu'ils peuvent mobiliser pour les rendre possibles. Tous sont dans une utilisation experte de leur FSL et reconnaissent des améliorations dans leur contrôle glycémique. Si leur gain de compétences peut-être en partie relié à l'utilisation du FSL c'est qu'ils déclarent avoir appris de choses dans l'interaction avec l'outil, qu'ils notent souvent un changement entre ce qu'ils ont connu et ce qu'il est advenu (cas des utilisateurs *permutants*) ou bien que le FSL leur a permis de relativiser l'entrée dans le diabète (cas des utilisateurs *de novo*).

Par ailleurs, chez ces personnes, on remarque que les contextes éducatifs (initiation et de suivi) varient entre eux. Elles ne sont pas toutes issues des mêmes centres et donc n'ont bénéficié des mêmes types d'intervention. Samia pour sa part déroge un peu à ce constat, car elle explique

que l'intervention éducative était assez peu formelle et peu adaptée à *Tatooine*, pour autant ses connaissances en tant qu'ancienne soignante compte comme un capital antérieur. Cependant en grande partie, ils ont bénéficié d'un suivi éducatif et sont dans une démarche de partage volontaire de leurs données, soit dans le cas d'une mise à disposition dans l'infonuage en cas de nécessité (Ex. : Reine), soit dans la préparation aux rencontres avec les professionnels de santé (Ex. : cas de Chems-Eddine, Yevgeny et Ludmila), soit dans le cas d'un véritable télésuivi (ex. : cas de Michèle).

En définitive, si pour ces personnes le gain de compétences n'est pas uniquement lié au FSL, le rôle qu'il a joué n'est pas négligeable. Il a permis du fait de la facilité d'exécution de l'autosurveillance et la richesse des données, de leur (re)donner une liberté d'action face à leur maladie ou de reprendre le dessus dans leur vie quotidienne. Le bénéfice va au-delà de la qualité de vie dans la maladie, il se situe dans une sorte de nouvelle donne qu'ils n'auraient pas pu connaître sans les propriétés de l'objet connecté. Comme le dit Lila, la personne compétente avec le FSL, c'est une personne qui transcende un état :

C'est-à-dire que déjà...il sait de quoi il parle. Il connaît son appareil. Il sait comment s'en servir. Il se sent un peu upgradé dans son statut de « malade » (*montre des guillemets*) et que...ben, voilà, il a un nouvel (...) outils qui lui permet d'avancer, de se prendre plus facilement en main, de faire des glycémies plus facilement – parce qu'il y a des patients qui ont du mal à faire des glycémies – et du coup de mieux se prendre en charge, en fait. Et d'avoir un regard plus expert sur sa pathologie, je pense, et de s'approprier plus sa pathologie. J pense que c'est un vrai plus pour les patients. (*Lila, Kamino – PDS, Pos. 82*)

#### 5.8.1.3 Évolution favorable ou optimale du contrôle glycémique

La conjonction d'un apprentissage expérientiel manifeste et d'une plus grande compétence dans l'autogestion du diabète conduit à une évolution plus favorable ou optimale du contrôle glycémique. Plusieurs personnes citées précédemment relatent des améliorations objectives de leur glycémie (cas de Chems-Eddine, Fatou, Helga, Reine, Yvegeny, Gaëlle, Michèle, Ahmed, Elisabeth, Chiara, Ludmila, Morgane et Samia). Par exemple, Michèle répond avec spontanéité à la question de savoir si elle pense que le FSL l'aide à atteindre ses objectifs personnels de glycémie :

Oui, oui ! Alors on a pas fait le [prélèvement d'HbA1c], je dois le faire, j'ai l'ordonnance. Mais j'en reste persuadé puisque la moyenne, elle, baisse. Quand je la fais sur l'appareil -

ça va faire trois mois (...) elle était à 7,1 à l'hôpital et là elle est à 6,5. C'était il y a trois mois donc là je me dit qu'automatiquement elle aura baissé. Je le vois déjà là (regarde sur son téléphone). (*Michèle, Endor – PVD, Pos. 61-62*)

On notera encore que toutes les PVD ne savent pas regarder la donnée rétrospective qu'est l'HbA1c prédictive proposée par le FSL et la prendre en compte comme un outil de pilotage. Ce type de façon de faire rend compte d'une maîtrise technique et d'une certaine appropriation de l'outil. Un exemple encore plus explicite est celui de Chems-Eddine qui situe toute une progression entre la première et deuxième entrevue sur la même question visant sa capacité à contrôler son niveau de glycémie général :

Certainement. Avant, je vous l'ai dit que j'avais le taux de... l'HbA1c, il y a trois mois, j'avais 12 grammes, je ne sais pas si c'est des grammes, le taux de sucre dans mon sang, et maintenant, je suis à 8 et la dernière fois, il y a une semaine que j'ai fait l'HbA1c, je suis à 8,49 et donc... (*Chems-Eddine, Dagobah – PVD, Pos. 149*)

Bien qu'il commette une erreur de norme entre les pourcentages et les grammes, il est capable de constater son amélioration et connaître les bonnes valeurs. Chems-Eddine est d'ailleurs très confiant dès la première entrevue sur cette progression. Quelques semaines plus tard, il donne de nouvelles informations qui signent cette trajectoire :

Effectivement, la preuve c'est mon taux d'HbA1c. Il était à 8,6 et maintenant je suis à 7,8. Des résultats, Des preuves ! Non ça compte. Je suis en progression. (...), j'ai pas encore eu l'idéal, le résultat idéal. Mais le fait que je vois que je progresse... les résultats que j'ai maintenant sont mieux que ceux d'avant. Donc, je suis sur la bonne voie, on peut dire. (*Chems-Eddine, Dagobah – PVD, Pos. 74-77, deuxième entrevue*)

Sur un autre registre, il est utile d'indiquer que d'autres facteurs sont à considérer. L'éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle (IF) et le traitement par pompe à insuline sont des facteurs qui s'ajoutent à l'arsenal des leviers pour agir sur le contrôle glycémique. Toutes les personnes vivant avec un diabète ne bénéficient pas de ces stratégies, préférentiellement adaptées aux PVDT1. Cependant celles qui y ont été initiées (pour l'insulinothérapie fonctionnelle) ou bénéficient de ce dispositif performant sont davantage en mesure d'atteindre des objectifs. On notera que ce n'est pas tout à fait le cas chez tout le monde comme pour Mariam par exemple.

Chems-Eddine, lors de la deuxième entrevue, rapporte que l'éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle lui a permis de passer un cap sur une meilleure maîtrise encore de son traitement :

Ce que je veux dire c'est que c'est mieux qu'avant. [J'avais] une certaine crainte de mettre des doses élevées. Vous comprenez ce que je veux dire ? Voilà. Mais maintenant, après la formation qu'on a fait, j'ai, j'ai plus peur de mettre des doses élevées, genre des grandes doses. J'ai pas peur de l'insuline, d'avoir des hypoglycémies parce que je... Une fois que je sais qu'est-ce que j'ai mangé, je sais que la dose, elle, va tenir jusqu'à un prochain repas. *(Chems-Eddine, Dagobah – PVD, Pos. 35, deuxième entrevue)*

Après avoir statué, sur les effets du FSL qui conduisent à des impacts favorables, on s'intéresse dans les suites à faire la lumière sur ceux qui sont de moindre ampleur.

### **5.8.2 Effets à portée négligeable en lien avec l'appropriation**

Dans 14 CMEc présentées dans les précédents résultats, on note que des construits s'organisent vers une absence d'effets ou de faibles effets. Il s'agit soit d'effets discrets ou difficilement observables. Ces effets faibles, ce sont notamment un apprentissage expérientiel implicite, au sens où celui-ci existe peut-être, mais reste difficilement perceptible ou bien est compliqué à inférer, ou une absence de gain de compétences d'autogestion. C'est encore un contrôle glycémique – au mieux - maintenu à son niveau habituel, ce qui reste problématique si ce niveau était déjà faible auparavant, car aucune normalisation n'est identifiée, ou au pire une dégradation du contrôle glycémique objectivé via le dosage de l'hémoglobine glyquée.

#### **5.8.2.1 L'apprentissage expérientiel implicite ou discret**

Ainsi, dans de nombreuses situations, l'apprentissage des personnes est limité. Il est utile de prendre en compte que de façon générale, l'apprentissage est un mécanisme assez universel, il n'est pas possible de vivre sans apprentissage, il constitue une forme d'adaptation au monde chez tout un chacun. Aussi, dire que l'apprentissage expérientiel n'existe pas chez les PVD qui n'en fournissent pas de traces durant les entrevues ou le laisse peu apercevoir aurait été une analyse erronée. Par conséquent, il est plus juste d'indiquer que dans certaines circonstances, ce mécanisme est plus discret ou rare, moins flagrant, donc plus implicite au sens où il est moins saisissable à travers les

récits des personnes. Les PVD qui sont le plus souvent dans une forme d'apprentissage implicite sont Ilyès, Etienne, Mariam, Ahmed, David, Elisabeth, Jacques, Kavish, Patrick. Pour autant, il existe des différences sensibles entre leurs modalités d'utilisation du FSL et leurs qualités d'apprentissage.

Par exemple, à la question de savoir si le fait d'utiliser le FSL dans son autosurveillance a permis à David d'apprendre de nouvelles choses, il répond clairement : « Non. Quand je faisais mes glycémies, c'était dans la même manière de faire. Du coup, je fais juste la même chose, mais d'une manière plus pratique, plus facile » (David, *Kamino – PVD*, Pos. 31-32, deuxième entrevue). Pour David, l'apprentissage est assez implicite, car son diabète est stable. Bien qu'il ne relate jamais le niveau de son contrôle glycémique durant l'entrevue, il indique que celui-ci est assez correct. Ses habitudes de vie (mangeant par exemple quasiment toujours la même chose) et d'autogestion sont assez routinières. Si à la deuxième entrevue, il évoque des difficultés à maintenir ses efforts, que c'est « un petit peu compliqué de faire attention constamment, notamment en ce moment, mais sinon, c'est plus le mental qu'autre chose » (David, *Kamino – PVD*, Pos. 50, deuxième entrevue). Dans cet échange, il déclare rester plutôt stable.

De son côté, Elisabeth dit même que le FSL ne l'aide pas davantage qu'un glucomètre capillaire. Elle dispose d'une certaine culture médicale, mais manque de connaissances sur le FSL et ses fonctionnalités et avoue ne pas comprendre toujours ce qui se passe au niveau glycémique. Selon elle, elle ne parvient pas à mieux apprendre de ce média, car elle ne parvient pas dans les données rétrospectives à mettre en relation les variations de glucose avec le moment d'injection des insulines. Ainsi, si son utilisation est tantôt rudimentaire et tantôt adéquate, pour elle cela est directement en lien avec l'absence d'éducation à la technologie conjugué à une littératie technologique faible : « Moi, je n'ai jamais été formée au FreeStyle ! » (Élisabeth, *Kamino – PVD*, Pos. 90) ou encore « j'n'ai pas eu de conseils, c'est ça...ça me manque un p'tit peu quand même hein » (Élisabeth, *Kamino – PVD*, Pos. 86, deuxième entrevue). Elle indique aussi :

Je ne comprends pas toujours tout ce qui se passe. Donc, il faut un peu de temps pour observer, c'est...c'est compliqué quand même...c'n'est pas si simple que ça... surveiller la

glycémie. Je trouve ça bizarre parce qu'il y a des jours où ça monte, et des jours où ça ne monte pas. J'ne sais pas pourquoi (*Élisabeth, Kamino – PVD, Pos. : 84, deuxième entrevue*).

En outre, chez un certain groupe de personnes, on repère un mécanisme assez signifiant qui consiste à déléguer l'analyse des données au professionnel de santé, souvent le médecin. Les personnes, comme Jacques et Ahmed, qui procèdent ainsi, peuvent considérer les données instantanées au moment où ils se scannent, mais ne prennent pas en compte les données dites rétrospectives. Ce type de mécanisme ne permet pas d'intégration par les personnes, une véritable analyse critique et donc un apprentissage en profondeur. Dans ces situations, les personnes estiment que la complexité des données et la difficulté que cela revêt pour eux de les comprendre dépassent leur périmètre d'action ou de décision et relèvent davantage de la compétence d'un acteur médical. On rappellera ici le verbatim d'Ahmed et Raja qui l'expriment clairement :

Vous savez, moi, ce qui m'intéresse c'est de voir ma glycémie. Au moment donné, après, c'est au médecin... Quand j'irai le voir, le diabétologue, lui qui pourra peut-être le brancher... parce qu'elle le branche dans son ordinateur pour voir ce qu'elle a besoin de savoir quoi. Quant à moi, ça ne me sert à rien de chercher trop. (*Ahmed, Kamino – PVD, Pos. 172*)

En fait ce qu'on attend des patients c'est de surtout analyser la situation, de regarder un peu leur historique pour y réagir mieux. Il y en a qui ne font pas forcément ça. Qui n'essayent pas de voir. Ils ont besoin d'un assistant médical pour changer quoi que ce soit. (...) [Ces personnes vont] regarder, *scanner* et corriger ou resucrer mais pas (...) voir pourquoi cette situation est arrivée. Donc ils n'ont pas l'œil pour analyser la situation, pour mieux gérer. (*Raja, Tatoonine – PDS, Pos. 62-64*)

Dans ces situations, on retrouve des PVD qui font de l'analyse au coup par coup dans *l'ici et maintenant* (déjà abordé plus haut), et nonobstant, parviennent à maintenir un contrôle glycémique plus ou moins moyen, mais aussi des personnes qui sont assez peu investies et ne parviennent pas à assurer un contrôle. Cela signe un manque d'apprentissage ou d'apprentissage implicite qui est souvent relié à une utilisation rudimentaire ou inadaptée. Adrienne en rend compte en montrant l'absence de lien fait entre les données, notamment les données rétrospectives, et l'action d'adapter son traitement insulinique dans le cadre d'une utilisation plutôt rudimentaire. Évoquant de façon

théorique, un patient moyen se situant dans ce type de configuration et qu'elle compare notamment à un ingénieur particulièrement impliqué qui faisait des tests sur l'évolution de sa glycémie suivant les types de laits qu'il ingérait, elle dit :

S'il avait envie de dire : « ben oui, là, si j'augmente ma dose, j'ai mangé un kebab, alors qu'hier j'avais mangé un kebab et une pomme...donc c'est normal qu'aujourd'hui avec la même dose, je fasse une hypoglycémie... ». S'il était capable d'avoir cette réflexion-là, il irait chercher dans le capteur. Il 'interrogerait' son capteur et regarderait en profondeur comme mon jeune ingénieur avec son lait d'avoine. Je n'ai pas eu l'impression que des patients étaient capables, d'avoir une grosse discussion d'analyses des variations de glycémies et de doses d'insulines comme ça sans aller dans la profondeur [des données] du capteur. (*Adrienne, Dagobah – PDS, Pos. 92*)

Pour sa part, Alice fait ce lien dans le contexte d'une utilisation inadaptée (*scans* itératifs) et indique d'ailleurs, qu'il puisse y avoir une forme de surreprésentation de ces PVD dans ses consultations du fait que ce sont préférentiellement ces personnes qui ont davantage recours aux professionnels de santé ou à l'ETP :

Je dirais plutôt que ceux que j'ai vus en consultation – et qui font 17 *scans* par jour – et ben, en fait, ils font des *scans*, mais ils ne prennent pas forcément de décisions en regard du *scan* qu'ils ont fait. Du coup, ça ne les sert pas à grand-chose...mais c'est juste d'avoir beaucoup de chiffres. Mais, ils n'ont pas forcément adapté leurs traitements, ou changé leurs habitudes, parce qu'ils avaient plein de chiffres et plein d'informations. Enfin, moi, je dirais qu'on voit plus ces gens-là en consultation. (*Alice, Kamino – PDS, Pos. 125*)

En synthèse, l'apprentissage expérientiel n'est pas uniquement relié à l'utilisation du FSL. Les 14 chaînes qui s'y intéressent et qui s'orientent vers des effets plutôt faibles montrent bien que les contextes les plus prégnants sont des défauts d'éducation, des niveaux de littératie générale faible, des niveaux de littératie numérique faible, mais aussi des difficultés d'acceptation de la maladie diabétique, et une certaine non-priorisation de l'autogestion. En conséquence, chez les personnes qui se trouvent dans ces contextes, les traces signant une compétence en autogestion sont imperceptibles ou trop fragiles pour situer un véritable développement de ce savoir-agir.

### 5.8.2.2 Évolution absente ou non optimale du contrôle glycémique

Dans l'étendue des effets à moindre impact sur le contrôle glycémique, on retrouve des situations authentiques et variées.

Delphine a connu une entrée aiguë dans le diabète par un épisode de coma acidocétosique. Dans les dernières semaines qui précèdent l'entretien, à la suite d'une période dite de lune de miel<sup>25</sup> durant laquelle le diabète semblait avoir presque disparu, elle connaît une période de déstabilisation importante avec des variations paroxystiques. La déstabilisation est un phénomène qui empêche Delphine d'y voir plus clair sur son fonctionnement biologique et tirer des connaissances en lien avec son expérience quotidienne. Même l'éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle ne permet pas de trouver de bénéfices notables. Zohra est dans une situation similaire, étiquetée récemment de type 1, son diabète est particulièrement compliqué à comprendre pour elle tant il est déstabilisé. Toutes deux ont une hémoglobine glyquée supérieure ou égale à 9 %. Zohra qui subit les montagnes russes le relate durant l'entrevue à plusieurs reprises dont celle-ci :

(...) c'est grave, c'est tous les jours, hier et aujourd'hui, et pourtant je fais tout bien quoi. Je fais tout bien. Les unités je les fait bien, j'ai la grille et je fais attention. Je m'alimente bien. Je ne comprends pas...il y a un truc. Voilà. Et, grâce, à l'appareil, je vois que...la dernière fois c'est le matin – ça m'a réveillé le matin et j'étais en hypo et à la limite quoi.  
(Zohra, Kamino – PVD, Pos. 140)

Mariam a une expérience de vie particulièrement compliquée et le diabète l'a touché de plein fouet au moment de l'adolescence. Présentant de multiples vulnérabilités, elle a connu un avant et un après le FSL qui a marqué un virage important dans sa vie et dans son rapport à sa pathologie. Elle a saisi le FSL, puis la pompe qui lui ont été proposés comme une chance pour prendre soin d'elle. Elle parvient à passer 72 % du temps dans la cible (normoglycémie). Mariam ainsi a pu être moins déficitaire en autosoin qu'avant l'utilisation du FSL. Cependant, lors du deuxième entretien réalisé après trois mois d'utilisation, elle indique qu'elle reprend une alimentation inégale et déséquilibrée, qu'elle se surveille de moins en moins, et sur les derniers jours cela va moins bien. Ce décrochage est

---

<sup>25</sup> Période temporaire de stabilisation et retour à la normale alors que le diabète est diagnostiqué.

assez authentique en cela qu'il est exemplaire de ce que des changements de vie peuvent entraîner chez des personnes fragiles : actuellement Mariam, déjà en situation précaire, est en stage, loin de chez elle, s'occupe de sa fille, est fatiguée et fait moins attention à son autogestion du fait de tout ce contexte qui l'impacte. Comme beaucoup de personnes vulnérables, on voit que Mariam est très exposée à la labilité des événements ou facteurs influençant ses comportements ou son état de santé, ce qui se traduit directement sur son contrôle glycémique. Cela atteste aussi de l'évolution du comportement d'utilisation dans le temps et en fonction des contextes qui ont cours.

En ce qui concerne René, aussi on remarque que malgré des connaissances et une bonne utilisation du FSL, il maintient un contrôle glycémique faible. La période des fêtes n'a pas facilité le respect de son régime alimentaire certes, mais avant cela déjà il réalisait des écarts par gourmandise : « j'suis un gourmand (sourires) » (René, *Endor* – PVD, Pos. 1) ou encore parlant de lui « on est gourmand et on a envie de se faire plaisir. Bon, il faudrait, mettre un frein, il faudrait être plus... mais bon. » (René, *Endor* – PVD, Pos. 189, deuxième entrevue). Malgré la crainte des complications et comorbidités liées au diabète, sa bonne compréhension de son fonctionnement personnel et son apprentissage manifeste, lors du premier entretien, il indique un temps passé dans la cible (TIR) à 49 % et un temps passé au-dessus (TBR) de celle-ci à 51 %. Deux mois après cela reste sensiblement similaire à 46 % de TIR (53 % TBR). La peur de l'hypoglycémie est certainement un mécanisme qui empêche René aussi d'intensifier ses doses d'insulines, redoutant un incident hypoglycémique alors que son épouse présente un handicap qui l'empêcherait de lui porter secours.

Quant à Jacques, Patrick, et Kavish, ils sont dans une modalité d'utilisation rudimentaire avec faibles apprentissages expérientiels et avec un manque d'adhérence générale aux auto-soins, qu'il s'agisse de l'autosurveillance, du respect d'une diète, de l'activité physique générale ou comme de l'adaptation des insulines. Ils renvoient directement aux propos tenus par Raja plus haut sur des comportements à faible engagement dans le processus d'adaptation au diabète et dans l'implication cognitive que cela nécessite. Jacques indique une hémoglobine glyquée à 9,5 % tandis que Patrick a un temps passé dans la cible sur les trois premières semaines d'utilisation à 60 % avec une moyenne

sur les cinq derniers jours à 36 %. Leur contrôle glycémique est donc assez faible. Pour Kavish, on ne parvient pas à savoir clairement où il se situe dans son contrôle, si ce n'est qu'il dit que son diabète est toujours élevé, et que parlant de lui il dit « parfois on est un peu paresseux quoi (rires) » (Kavish, *Tatooine – PDS*, Pos. 74) faisant supposer qu'il n'est pas très contrôlé.

En synthèse, un comportement d'utilisation rudimentaire n'est pas l'unique mécanisme qui induit un contrôle glycémique faible. Les contextes de stabilité préexistante ou non du diabète, d'acceptation de la maladie et d'adhésion aux soins ont une influence importante, surpassant parfois la conscience de la personne sur les conséquences potentielles qui peuvent survenir à terme dans la maladie, surpassant sa motivation et sa curiosité, rendant inopérable le mécanisme d'apprentissage expérientiel si la personne en témoigne.

## **5.9 Théorisation finale**

Au travers de l'ensemble des analyses qui ont été produites, de la considération extensive et intensive du phénomène et des résultats détaillés pas à pas, la complexité de l'appropriation du FSL par les personnes vivant avec un diabète doit être synthétisée plus simplement pour adresser les éléments principaux qui la composent.

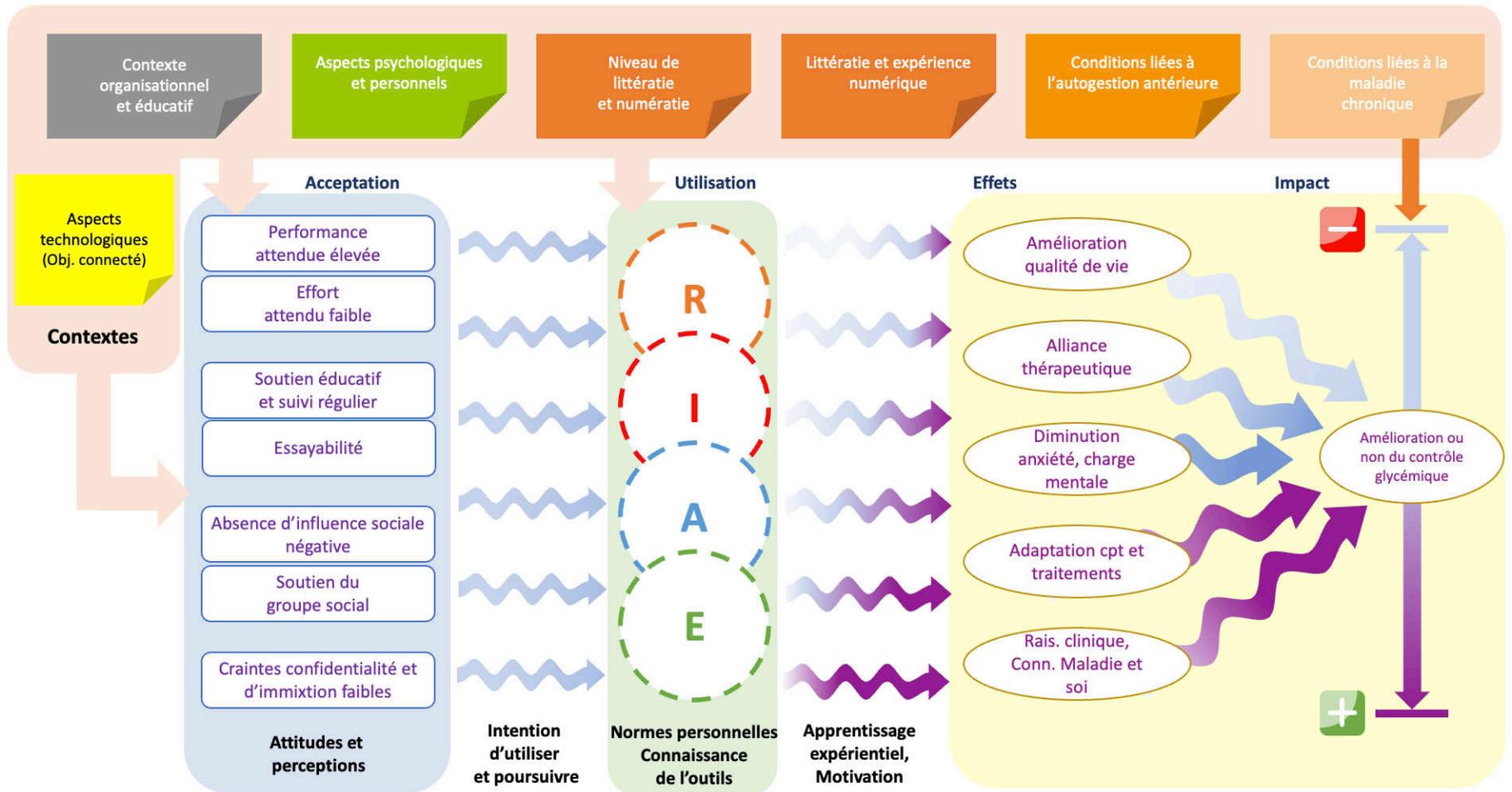
### **5.9.1 Abstraction finale**

Avant tout, il convient de resituer les contextes majeurs conditionnant l'appropriation. Ainsi, ils se distinguent suivant qu'ils soient focalisés sur la technologie, la personne, ou l'organisation. On identifie ainsi l'objet technologique comme un contexte en tant que média de soin et outil inducteur de capacités directement en lien avec les propriétés de l'objet connecté. Ensuite, la personne est reconnue comme sujet et acteur de soin (et d'autosoin) dans son unicité avec groupes de contextes individuels spécifiques : les aspects psychologiques et personnels, le niveau de littératie et numératie, la littératie et expérience numérique, l'expérience antérieure dans l'autogestion et l'ASG, les caractéristiques de la maladie et le rapport qu'entretient la personne avec celle-ci. Enfin, on retrouve comme prégnant, le contexte s'intéressant à l'organisation (institutionnelle et du milieu de soin) avec

des configurations différenciées ainsi qu'à la mise en œuvre de l'éducation (initiale et de suivi). Chacun de ses contextes se complexifie d'une gamme de conditions (voir Annexe H) capables d'activer une palette de mécanismes plus ou moins favorables ou voire défavorables dans la génération et l'entraînement d'effets au sein des schémas semi-réguliers (*patterns*). La Figure 30 synthétise les relations entre ces contextes et les autres éléments retrouvés dans les résultats, elle illustre la théorie de moyenne portée finale.

Figure 29

Modèle synthétique de l'appropriation du FSL chez les PVD



Notes. Obj. connecté : objet connecté, R : rudimentaire, I : inadaptée, A : adéquate, E : experte, cpt : comportement, Rais. Clinique : raisonnement clinique, Conn. Maladie : connaissance de sa maladie.

Premièrement, on a pu établir que l'appropriation du FSL est un phénomène qui s'adosse à une forte acceptation dans la population de l'étude du fait même des propriétés innovantes de la technologie qui induisent des attitudes favorables dans de nombreux cas. Ces attitudes reposent surtout sur la perception même que le FSL est une technologie aisée à utiliser et permettant une démarche d'autosurveillance plus efficace, produisant moins de méfait ou pénibilité (performance attendue élevée et effort attendu faible). Cela engendre une projection vers un comportement d'utilisation (intention d'utiliser et poursuivre l'utilisation élevée). Dans cette appropriation, on remarque la configuration du milieu éducatif et les actions développées (programme, diversité et complémentarité des professionnels, stratégies optimales et leur périodicité) conduisent à soutenir la personne avec plus ou moins d'efficacité. Les normes sociales (pressions sociales intrinsèquement ressenties par la personne) sont souvent assez faibles ou bien sont peu souvent des barrières qui empêchent l'acceptation, excepté chez quelques individus. D'ailleurs, chez les personnes qui n'ont pas d'emblée un fort attrait pour le FSL, le fait de l'essayer (essayabilité) est un procédé qui permet de juger des avantages supérieurs aux inconvénients. Par ailleurs, le soutien de tiers (famille, amis, référents techniques) est autant de ressources interpersonnelles qui permettent de renforcer les attitudes favorables envers l'outil (et certainement au-delà dans son utilisation). Enfin, la confiance portée en la technologie et surtout portée vers les professionnels de santé référents mitigent les craintes potentielles sur la confidentialité des données de santé ou de sentiment d'immixtion dans la sphère privée de la personne (immixtion faible dans la vie privée). Par conséquent, ce mécanisme qui aurait pu être un enjeu majeur de temporisation de l'attrait ou de refus d'utiliser le FSL semble peu répandu.

Deuxièmement, la recherche a permis de mettre en lumière des pratiques des personnes avec des semi-régularités (indicateurs qualitatifs et quantitatifs) qui ont rendu possible leurs distinctions et regroupements à travers des modalités d'utilisation : rudimentaires, inadaptées, adéquates et expertes. Ces modalités sont fortement liées aux contextes qui ont été décrits et aux mécanismes d'acceptation, mais aussi à l'agentivité de la personne que l'on retrouve dans les normes personnelles et le capital de connaissances qu'il détient ou non sur l'objet (particularité de la technologie et ses

différentes fonctionnalités). D'autres modalités ont été abordées, mais ne relèvent pas de l'appropriation, bien au contraire (utilisation discontinue ou par procuration) et ne sont pas considérées comme explicative du phénomène.

Troisièmement, en raison de ce que l'on nomme les effets d'entraînements (Jagosh, 2015), sous l'influence de l'ensemble des modalités d'utilisation et directement lié à la nature de l'objet connecté, un effet positif concernant la qualité de vie est souvent mis en évidence. Onze CMEc abordent la qualité de vie et l'expliquent par la procédure plus simple, une diminution des douleurs ou de la pénibilité de l'ASG, une praticité de l'outil dans la vie quotidienne et professionnelle diminuant ainsi le poids de l'ASG dans la vie des PVD. Par ailleurs, les modalités d'utilisation font le lit d'un potentiel de capacitation. C'est-à-dire, la possibilité pour la personne de développer un apprentissage qui le guide vers une élévation de sa capacité d'agir de façon sécuritaire et adaptée. Ainsi, plus l'utilisation du FSL mise en œuvre sera fine et complète (tendra vers une utilisation experte), plus cela constitue une situation propice à induire des effets positifs. Les deux mécanismes en jeu sont la motivation de la personne à l'égard de son autogestion en général et l'apprentissage expérientiel qu'elle saisit comme une opportunité de progrès. Ces mécanismes de type « ressources et raisonnement » sont des vecteurs d'effets majeurs. Ces effets s'expriment dans le développement d'une plus grande alliance thérapeutique par la possibilité qui s'offre aux PVD et PDS d'interagir de façon plus contextualisée (activité éducative s'appuyant sur données objectives et davantage alignées avec les besoins de la personne, un échange symétrique avec le professionnel et étayant, une confiance mutuelle). Ils concernent aussi la diminution de l'anxiété et la charge mentale que représente la gestion du diabète au quotidien (permettant de soulager la vie des personnes et adapter leur maladie à leur vision de vie). Les effets sont aussi en lien avec le fait d'être davantage capable d'ajuster les traitements et les comportements pour diminuer les situations défavorables à la santé (hyperglycémies longues ou hypoglycémies profondes et notamment nocturnes). Enfin, ils s'observent par la construction d'un raisonnement clinique personnel plus robuste et informé à partir de situations ou expériences vécues (grâce au biofeedback que rend possible l'outil connecté).

Finalement, l'ensemble des CMEc permet d'agir avec plus d'efficacité pour améliorer le contrôle glycémique, c'est-à-dire parvenir à un état d'une glycémie qui se situe davantage dans des normes plus physiologiques et faisant courir moins de risque à long terme à la personne. Pour autant si la part des heuristiques dans l'appropriation est importante pour attester de l'action et la capacité de contrôle qu'ont les PVD sur leur glycémie, il faut considérer comme majeure l'influence que la maladie (contexte de maladie) elle-même et son instabilité peuvent exercer, a fortiori dans le diabète de type 1. Par ailleurs, comme cela a été décrit à quelques reprises, l'adaptation des thérapeutiques joue un rôle non neutre sur le contrôle glycémique. En d'autres termes, il faut tenir compte de la part d'influence qu'ont les traitements proposés par le personnel soignant et leur nature, leur efficacité pour suppléer la fonction endocrine (les différents types de molécules, à durées d'actions et d'intensités variables, délivrées aux moments opportuns soit en injection sous-cutanée, en bolus ou en continu par l'intermédiaire d'une pompe). Ce mécanisme est un mécanisme rival qui compte dans l'équilibre glycémique et est externe au phénomène d'appropriation, car il ne dépend pas de la personne.

Avant de poursuivre sur la formulation de la théorie de moyenne portée finale, deux ajustements sont à considérer entre la TMP initiale et les résultats précédemment établis. Ils concernent l'engagement (expérience subjective) et les aspects portant sur la confidentialité et la vie privée. En premier lieu, on note que l'expérience subjective n'a pas été rapportée dans les résultats, ni par les PVD, ni par les professionnels. Il semble que ce mécanisme ne soit pas à considérer comme expliquant les modalités d'utilisation. Pour autant, le temps que prennent certains utilisateurs dans l'interaction avec leur FSL et les données produites (notamment rétrospectives) résonne avec ce mécanisme qui avait été envisagé au début de la recherche. S'il n'a pas été assumé comme présent, c'est que l'expérience subjective renvoie à des concepts différents de l'expérience d'utilisation avec le FSL, dans l'utilisation il n'y a par exemple pas de dimension hédonique ou de *flow* que véhicule le mécanisme d'expérience subjective. Par conséquent, l'engagement a été abordé différemment, autant à travers les différentes modalités d'utilisation qui vont des plus parcimonieuses (utilisation rudimentaire) aux plus impliquées (utilisation experte), qu'à travers la motivation qui influence les

personnes à s'engager dans une activité d'analyse en profondeur des données glycémiques. En second lieu, l'autre point concerne les mécanismes liés à la confidentialité et la vie privée. Ces mécanismes sont à considérer dans les usages d'objets qui communiquent des données de santé personnelle à l'utilisateur d'abord ou à un tiers. On notera dans les prochains paragraphes que le mécanisme n'est pas rejeté, mais qu'il est orienté d'une nouvelle façon à travers une logique explicative qui assume sa présence, mais une opérationnalisation différente de celle qui avait été hypothétiquement formulée dans la théorie de départ. En somme, le modèle de l'appropriation intègre ce mécanisme en expliquant comment il concourt à l'acceptation, mais de nombreux exemples adressés par les professionnels notamment ont bien montré comment chez certaines personnes ce mécanisme avait davantage d'importance et influençait un abandon ou une utilisation plus rudimentaire (voire intermittente). Ces opérationnalisations explicatives sont typiques de la causalité générative assumée dans l'approche réaliste.

### **5.9.2 Théorie de moyenne portée finale**

Parmi l'ensemble des chaînes CME produites à travers l'analyse des verbatim, des mémos explicatifs constitués au cours du codage, de fiches de synthèses des différents cas de PVD et cas de centres, certaines redondances ont permis de s'orienter vers la construction de chaînes plus globales pour caractériser le phénomène à l'étude. Ces chaînes viennent soit réfuter des chaînes de la TMPi, soit les préciser ou corriger, ou bien les confirmer. Enfin de nouvelles chaînes ont émergé. On a retenu une chaîne de la TMPi, quatre ont été corrigées, trois ont été réfutées et six nouvelles ont été créées, ce qui porte à un total de 12 chaînes explicatives du phénomène d'appropriation (Tableau 18).

Par souci de clarté, les chaînes de la TMP finale sont qualifiées par une lettre qui vient en remplacement du numéro attribué aux chaînes de la TMP initiale.

**Tableau 18***Décisions et renommage des chaînes théoriques finales*

Chaines de la TMP initiale	Décisions	Chaines de la TMP Finale
I	Vérification, réajustement	A
II	Correction	B
III	Correction	C
IV	Réfutation	—
V	Correction	D
VI	Réfutation	—
VII	Réfutation	—
VIII	Correction	E
—	Création	F
—	Création	G
—	Création	H
—	Création	I
—	Création	J
—	Création	K

#### 5.9.2.1 Configuration CME ayant été vérifiée

La chaîne N° 1 a été validée par la recherche, mais a été précisée à la marge par souci de clarté, cependant l'essentiel reste valide.

**Chaîne N°1 de la théorie de moyenne portée initiale** : Si la technologie utilisée pour l'autosurveillance (ici le FSL) présente des fonctionnalités innovantes telles une plus-value par rapport à l'existant et une capacité de captation automatisée des données glycémiques, alors les personnes perçoivent une performance attendue élevée (M1) et un faible effort attendu, ce qui influence positivement leur intention d'utiliser le FSL.

Cette chaîne est la plus forte dans l'ensemble de la théorie, elle se suffit à elle seule pour expliquer ce qui motive les PVD à utiliser le FSL. Elle pourrait être nouvellement proposée ainsi :

**Chaîne A de la théorie de moyenne portée finale** : Le FSL est une technologie d'autosurveillance glycémique connectée qui présente une plus-value pour les PVD par des fonctionnalités innovantes (une capacité de captation automatisée et un enregistrement continu) dès lors les personnes perçoivent une performance attendue élevée et un faible effort attendu à l'utiliser. Cela engendre une forte intention d'utiliser le FSL pour s'autosurveiller et une qualité de vie dans la maladie perçue comme améliorée.

#### 5.9.2.2 Configurations CME ayant été corrigées

Les chaînes suivantes ont été rajustées par souci de précision ou de validité au regard des construits élaborés dans les différentes parties de l'analyse.

##### 5.9.2.2.1 Chaîne N° II

**Chaîne N° II de la théorie de moyenne portée initiale** : Si la technologie d'autosurveillance FSL présente des fonctionnalités innovantes telle la transmission des données via internet à un tiers, alors les personnes présentant de fortes préoccupations liées à la confidentialité des données perçoivent un risque élevé d'immixtion dans la vie privée ce qui a une influence négative sur leur intention d'utiliser et sur l'utilisation du FSL.

Cette chaîne présente des éléments qui ont été vérifiés, l'enchaînement logique semble valide cependant il a été remarqué que ces situations ne sont pas très fréquentes, elles surviennent chez des personnes qui sont éveillées au risque de sécurité cybernétique notamment. L'aspect d'immixtion dans la vie privée est peu retrouvé. Ces perceptions sont temporisées par la confiance que les personnes placent dans leur relation avec les professionnels de santé qui les suivent. Elle pourrait donc être en partie acceptée, mais réécrite sous cette forme :

**Chaîne B de la théorie de moyenne portée finale** : Si des PVD présentent de fortes préoccupations liées à la confidentialité des données, alors ils ont une faible intention d'utiliser le FSL et refusent d'utiliser le FSL. Autrement dit : Si les PVD ont confiance dans les professionnels de santé qui les accompagnent, alors ils ne présentent pas de craintes sur la confidentialité des données et

d'immixtion dans leur vie privée, donc ils ont une intention élevée à utiliser le FSL et partager leurs données si cela leur est proposé.

Cette dernière forme théorique est d'autant plus vraie que les PVD présentent un sentiment de sécurité thérapeutique important dans le fait de partager des données avec leur professionnel de santé. Ce partage de données est rendu possible uniquement si la stratégie de soin mise en œuvre de la part du professionnel de santé comprend un suivi à distance.

#### 5.9.2.2.2 Chaîne N° III

**Chaîne N° III de la théorie de moyenne portée initiale** : Si leur entourage proche est étayant pour eux, alors les personnes perçoivent une influence sociale positive qui influence fortement leur intention d'utiliser le FSL. Cette chaîne est assez vérifiée sur le centrage du mécanisme (influence et l'étayage des proches), mais pas centrée sur l'effet adéquat.

Ainsi c'est davantage sur l'utilisation que le rôle des proches ou de ressources-experte de l'entourage joue. Par ailleurs, elle ne situe pas l'importance de l'influence sociale exercée sur les représentations que la personne se fait de son image corporelle, or il s'agit d'un mécanisme en lien avec des relations interpersonnelles. Elle pourrait être proposée ainsi :

**Chaîne C de la théorie de moyenne portée finale** : Si la PVD est accompagnée par un proche aidant à bien utiliser le FSL, alors celle-ci trouvera les ressources pour contourner un faible niveau de littératie numérique ou des difficultés d'utilisation, lui permettant un usage adéquat du FSL. Elle serait aussi complétée par un deuxième volet : *si la personne valorise l'image perçue d'elle-même auprès d'autrui ou sa propre image de soi, alors elle ressent un sentiment de stigmatisation ou un rappel permanent de la maladie, ce qui entraîne une faible intention d'utiliser le FSL.*

#### 5.9.2.2.3 Chaîne N° V

**Chaîne N° V de la théorie de moyenne portée initiale** : Si l'organisation éducative (notamment infirmière) accompagne les personnes dans leur appropriation, alors à travers la perception de conditions facilitatrices, les personnes ressentent une confiance importante dans leur

environnement éducatif qui influence fortement leur utilisation effective du FSL et leur apprentissage.

Dans l'UTAUT, les conditions facilitatrices agissent sur le comportement, et non pas sur l'intention. Nous avons mis en exergue que ces conditions facilitatrices prenaient la forme du soutien mis en œuvre par les professionnels de santé autant dans les interventions initiales que de suivi. Cette chaîne qui est une des plus signifiantes dans le phénomène doit davantage prendre en compte l'aspect de programme et d'organisation et faire le lien avec les effets de l'éducation. On proposera alors :

**Chaîne D de la théorie de moyenne portée finale** : Si l'équipe soignante interprofessionnelle accompagne les PVD par un programme éducatif structuré et adapté à leurs besoins, alors les PVD se sentent soutenues (alliance thérapeutique) et ont une utilisation plus élaborée du FSL, par conséquent ils développent un apprentissage et des compétences plus riches dans leur autogestion du diabète (adaptation des traitements, connaissance de soi et de leur maladie, raisonnement clinique personnel).

#### 5.9.2.2.4 Chaîne N° VIII

**Chaîne N° VIII de la théorie de moyenne portée initiale** : Si les personnes utilisent de façon effective la technologie d'autosurveillance (le FSL) et présentent une aisance préalable dans les usages technologiques (Littératie numérique), alors ils apprennent à l'aide de ce média dans l'expérience (apprentissage expérientiel), ce qui leur permet de développer des compétences d'autogestion pour atteindre leur objectif de contrôler leur glycémie.

Cette chaîne situe sur un même plan la qualité d'utilisation et le contexte de littératie numérique, or les analyses ont permis une compréhension plus fine de ces liens. Elle pourrait être formulée comme suivant.

**Chaîne E de la théorie de moyenne portée finale** : Plus la personne est motivée dans son autogestion et d'autant plus si elle présente un niveau de littératie numérique élevée, plus elle

développera une utilisation experte du FSL, ce qui lui permettra de développer des apprentissages expérientiels. Ou bien autrement dit à l'inverse : Si la personne entretient un rapport complexe à sa maladie et l'autogestion (difficultés d'accepter la maladie et adhésion aux autosoins), alors elle sera peu motivée à développer une utilisation experte de l'outil, se contentera d'une pratique rudimentaire (utilisation rudimentaire) et développera peu d'apprentissages.

#### 5.9.2.3 Configurations CME ayant été réfutées

Les chaînes suivantes ont été réfutées, car le mécanisme central qui les compose n'a pas été retrouvé expressément ou perçu suffisamment dans les discours des participants.

##### 5.9.2.3.1 Chaîne N° IV

**Chaîne N° IV de la théorie de moyenne portée initiale** : Si les personnes présentent préalablement une aisance avec les technologies (littératie technologique), alors à travers les conditions facilitatrices, les personnes ressentent un sentiment d'auto-efficacité important qui influence fortement leur utilisation effective du FSL et leur apprentissage.

Cette chaîne est réfutée en raison de l'absence d'émergence du sentiment d'auto-efficacité. Si certaines personnes ont fait part d'une satisfaction à l'égard des accompagnements soignants qu'ils ont eus (Chems-Eddine et Michèle surtout), qu'ils ont certainement développé une croyance à devenir plus apte à atteindre les objectifs dans leur contrôle glycémique, les configurations de CME n'ont pas été configurées dans cette perspective. **Il paraît opportun de ne pas la retenir.**

##### 5.9.2.3.2 Chaîne N° VI

**Chaîne N° VI de la théorie de moyenne portée initiale** : Si les précédents contextes sont présents et prépondérants (plus-value par rapport à l'existant, capacité de captation automatisée, organisation éducative, un entourage étayant, transmission des données via internet) alors les personnes expriment une forte intention d'utiliser le FSL ce qui a une influence positive sur l'utilisation effective du FSL.

Cette CMEc construite sur le postulat que tous les contextes exercent la même influence, est en partie réfutée. Cependant, il a été remarqué que le contexte technologique notamment en lien avec la plus-value par rapport à la technique de référence et la captation des données avait un poids très élevé dans la décision d'utiliser l'outil chez la plupart des personnes (absence de méfait, faible encombrement, enregistrement automatique...). L'organisation éducative joue un rôle davantage sur la qualité de l'utilisation résultante de ce choix, quant à la transmission des données via internet on note une faible intégration de cette propriété dans le changement de pratique de soin à ce stade. **Par conséquent, la CMEc n'est pas retenue en ces termes et les parties les plus importantes seront convoquées dans les chaînes présentées ensuite.**

#### 5.9.2.3.3 Chaîne N° VII

**Chaîne N° VII de la théorie de moyenne portée initiale** : Si la technologie (FSL) présente des fonctionnalités innovantes et mobilisables par les personnes dans le cadre de leur autosurveillance, alors elles présentent une expérience subjective importante (engagement) ce qui influence positivement leur utilisation du FSL. Cette chaîne n'est pas retenue pour les mêmes raisons que la CME N° IV. Les personnes n'ont pas fait état de façon franche d'un hédonisme dans l'interaction avec le FSL et les différentes fonctionnalités qu'il présente. D'une part, car l'interaction est très fugace au moment du scan, mais d'autre part, car l'expérience d'analyse en profondeur des données notamment rétrospectives est assez peu répandue chez les PVD (circonscrite à une part de ceux qui ont une utilisation experte). **Elle ne peut contribuer à l'explication du phénomène.**

#### 5.9.2.4 Configurations CME ayant été créées

Enfin, six chaînes importantes ont été élaborées et retenues comme éléments nouveaux précisant des situations qui sont pertinentes pour éclairer le phénomène d'appropriation.

#### 5.9.2.4.1 Chaîne F

**Chaîne F de la théorie de moyenne portée finale** : Si la PVD présente des doutes ou est incertaine de vouloir utiliser le FSL pour s'autosurveiller, alors les professionnels de santé lui

proposent de l'essayer (essayabilité) et faire le bilan, par conséquent, cela permet de mesurer la supériorité des avantages sur les inconvénients et donc de renforcer l'intention d'utiliser le FSL.

#### 5.9.2.4.2 Chaîne G

**Chaîne G de la théorie de moyenne portée finale** : Si la PVD présente un manque d'adhésion à l'ASG principalement pour des raisons techniques et procédurales (douleur, matériel...), mais reste impliquée dans son suivi de sa maladie, alors le FSL permettra de lever les barrières antérieures et donc disposera la personne dans une modalité d'utilisation au moins adéquate.

En revanche, si le manque d'adhésion est en lien avec d'autres contextes (faible acceptation maladie ou de l'autogestion, non-priorisation de son état de santé), malgré la levée des barrières à l'ASG induites par le FSL, la personne conservera une faible fréquence d'utilisation et s'inscrira dans une modalité d'utilisation plutôt rudimentaire.

#### 5.9.2.4.3 Chaîne H

**Chaîne H de la théorie de moyenne portée finale** : Si la personne présente un niveau de littératie faible (faible niveau de numératie, de maîtrise de la langue, de français langue étrangère), mais qu'elle est accompagnée dans son appropriation (professionnels de santé, proches aidants, référent technique...) et dans l'apprentissage de l'autogestion (contextes éducatifs), alors elle parviendra à une utilisation plus élaborée (au moins adéquate) et pourra développer un certain niveau d'apprentissage et de compétences.

#### 5.9.2.4.4 Chaîne I

**Chaîne I de la théorie de moyenne portée finale** : Si la personne présente un niveau de littératie numérique faible (peu d'attrait pour les technologies, difficulté à les manipuler et comprendre leur fonctionnement...), mais qu'elle est accompagnée dans son appropriation dans un programme d'éducation structuré, alors elle parviendra à une utilisation plus élaborée (au moins adéquate) et pourra développer des apprentissages et compétences.

#### 5.9.2.4.5 Chaîne J

**Chaîne J de la théorie de moyenne portée finale** : Si la personne présente des inquiétudes fortes sur la survenue des hypoglycémies (peur de perdre connaissance, expérience d'incident antérieur qui aurait pu entraîner la mort, décès d'un proche causé par une hypoglycémie...) ou hyperglycémies (peur des conséquences à long terme des atteintes angiopathiques), alors le FSL permettra d'objectiver la cinétique du glucose et anticiper sur les variations dans les zones extrêmes (notamment la nuit) et donc permettra de soulager la charge mentale et l'anxiété des PVD.

#### 5.9.2.4.6 Chaîne K

**Chaîne K de la théorie de moyenne portée finale** : En contexte de contraction des organisations soignantes (contexte organisationnel : crise sanitaire, impact des politiques de réorganisation...), les programmes d'éducation thérapeutique sont moins soutenus dans leur mise en œuvre (absence de personnel, manque de programmation, absence de moyens techniques, manque de soutien financier lié à cette activité...), alors le suivi des personnes subit des manques ou se limite au strict nécessaire, ce qui engendre un défaut éducatif et un défaut de développement des compétences d'autosoin (dont l'appropriation du FSL), d'anticipation et de sécurité chez les personnes.

Ce chapitre clôt les résultats. Dans le prochain chapitre, on discutera les résultats et on situera notamment les implications de la recherche pour les sciences infirmières et la santé publique.



## **Chapitre 6 – Discussion**

Le présent chapitre discute des résultats de la recherche. Tout d’abord, des considérations méthodologiques et théoriques sont posées en lien avec les résultats. Ensuite, certains résultats sont discutés à l’aune de travaux actuels et pour assurer une mise en perspective de la présente recherche. Dans la suite, les critères de qualités qui ont été visés sont explicités. Enfin, les forces et les limites de l’étude seront exposées et des implications de la thèse seront proposées.

### **6.1 Considérations méthodologiques**

#### **6.1.1 Pertinence du devis**

À notre connaissance, il n’existe pas d’étude qui ait emprunté un tel devis pour caractériser un phénomène semblable à l’appropriation d’une technologie connectée dans le cadre de l’autogestion d’une maladie chronique. Des évaluations réalistes existent pour analyser l’implantation et les effets d’interventions numériques en lien visant des changements de comportement, voire guidées par des théories. Dans le champ de l’autogestion du diabète, on peut citer l’étude de Desveaux et al. (2018) qui visait à apprécier les effets d’une application mobile sur l’autogestion du diabète de type 2. Cependant, la conception de la présente recherche est différente sur plusieurs aspects, lui conférant un caractère original autant concernant son objet, sa méthode que ses résultats. L’avantage de considérer les terrains dans leur diversité, dans leurs évolutions propres, et dans des organisations variées a permis d’aller au-delà d’une recherche évaluative que l’on retrouve beaucoup dans le paradigme réaliste critique actuellement et qui débute sur une théorie de programme.

Le devis d’étude interprétative descriptive paraissait aussi particulièrement adapté, car il a permis de donner voix à des personnes qui auraient certainement été exclues pour une étude de type enquête quantitative du fait de leur faible maîtrise de la langue ou leur difficulté d’accès aux

technologies. Si elle n'était pas centrée uniquement sur ce type de population, la participation de ces personnes a permis de ne pas négliger des contextes utiles à la compréhension du phénomène et assurer une discrimination entre les différents mécanismes en jeu. Par ailleurs, les questions qui visaient à faire expliciter les activités et stratégies déployées par les professionnels d'une part et les questions visant à prendre de la distance sur les PVD qu'elles accompagnent d'autre part, ont permis aux soignants de prendre du recul sur leurs pratiques d'éducateurs et les liens qu'elles développaient avec les personnes accompagnées. Un effet cathartique a été décrit après les entretiens par plusieurs professionnels, en effet bien peu ont le temps dans leur quotidien d'échanger sur leurs pratiques, mais aussi de partager leur expérience.

### **6.1.2 Échantillonnage**

L'échantillonnage est conforme aux exigences du groupe RAMESES et permet de varier les perspectives sur l'objet de recherche. Cela a permis d'une part de proposer la participation à des personnes de toutes origines, niveau social, d'aisance technologique et présentant des types de diabète différents autant dans leur nature que dans leur durée et d'autre part de croiser leurs expériences avec celles que vivaient les professionnels de santé qui les accompagnent. Les stratégies doubles d'échantillonnage (théorique et critériée) réalisées au fur et à mesure de la progression de la collecte ont rendu possible une prise en compte des particularités recherchées pour favoriser la mise en exergue de contextes différents. S'il est dommage que certaines personnes n'aient pas consenti à participer, on conserve cependant une certaine richesse dans la variété des caractéristiques individuelles chez les personnes qui se sont prêtées à la recherche. La conjonction d'une perspective *patient* et d'une perspective *soignant* a permis de combler les zones d'ombre sur l'appropriation qui n'étaient pas accessibles à l'une ou l'autre de ces populations.

### **6.1.3 Méthode de collecte des données**

La collecte de données s'appuie sur des entrevues réalistes qui sont propices à l'émergence de composants théoriques. Pour autant, souvent les questions ont dû être progressivement amenées pour arriver à l'appropriation ou encore reconceptualisées suivant la compréhension des personnes.

Discuter d'une théorie requiert des étapes de contextualisation du sujet et des outils qui étaient rendus plus complexes à mobiliser par téléphone, cela a donc nécessité plus de prudence dans la façon d'aborder les questions, surtout avec des non-initiés. Bien qu'elles fussent moins nombreuses qu'escomptées, les entrevues qui ont pu être réitérées ont permis d'assurer une vérification de l'évolutivité du phénomène, la pérennité ou non des éléments prégnants qui étaient ressortis la première fois chez les PVD. C'est ainsi que des trajectoires ont pu être confirmées (ex. Chems-Eddine) tandis que d'autres ont été réétudiées (ex. Mariam).

En outre, il aurait été souhaitable de trianguler davantage la collecte de données par des observations directes non participantes de temps d'initiation et suivi ou encore dans la quotidienneté de l'usage du FSL chez les PVD. D'une part ni la temporalité et ni le contexte sanitaire ne s'y prêtaient. D'autre part, observer les interventions aurait été contraignant tellement elles étaient perlées dans le temps au sein des centres, quant à suivre les PVD utilisant la technologie au quotidien, cela aurait requis une présence longue à leurs côtés. Pour ce faire, il aurait certainement fallu se recentrer sur un groupe particulier ou un terrain, ce qui n'était pas envisagé dans le devis de recherche et aurait par ailleurs appauvri la variété des contextes. Ces choix sont assumés.

#### **6.1.4 Méthode d'analyse des données**

L'analyse des données a été réalisée selon l'empreinte stratifiée et progressive de l'évaluation réaliste d'après Pawson et Tilley (1997) et adossée à des techniques qui ont cours dans des équipes rodées à ce type de recherche (Gilmore et al., 2019; Mukumbang, 2023). Toutefois, cela a été un véritable défi qui a nécessité plusieurs procédés et une certaine durée. J'ai dû prendre le temps de travailler le matériau pour en maîtriser les différentes idées qui en émergeaient, les différentes facettes qui teintaient chaque informateur ou leur perspective sur le sujet, ne pas négliger les différentes informations et pépites qui étaient rapportées par chacun. J'ai pris la plus grande précaution à chaque étape à ne pas pervertir ce qui a été confié, donné à penser ou sous-entendu parfois. Chaque étape de l'analyse m'est apparue nécessaire pour progresser jusqu'au point final de la construction de chaînes théoriques : coder, regrouper, relier, écrire des fiches de synthèse, croiser

des rapports, constituer des mémos, faire des cartes conceptuelles, des tableaux... tout cela a pris du temps, mais s'est avéré utile pour rester cohérent et parvenir à proposer une analyse intensive et extensive du phénomène. Au terme de ce travail, envisager des façons plus efficaces pour cette recherche apparaît peu flagrant. Les principes de rigueur et d'honnêteté intellectuelle ont guidé ce travail et ont requis de revenir plusieurs fois sur certaines analyses pour les vérifier, les questionner, les préciser. En effet, comme l'énonce Maxwell :

Le principal risque des questions réalistes (...) est que votre recours accru à l'inférence vous conduise à tirer des conclusions injustifiées, en ignorant les menaces de validité potentielles, tel que les déformations délibérées ou involontaires des participants quant aux effets réels sur eux, ou vos éventuels biais dans la déduction de ces effets. [Traduction libre] (Maxwell, 2013, p. 85).

J'ai souvent questionné l'idée de savoir si la construction des heuristiques (CME) était adaptée, logique, fidèle au phénomène. Il est probable que certains choix puissent être discutés et que d'autres chercheurs auraient procédé différemment. La mise sur pied de la base de données opérationnalisant les différentes heuristiques construites au cours de l'analyse servait à prévenir du risque décrit par Maxwell. Ainsi, basculer sur un nouvel outil d'analyse dès lors que celui que j'avais utilisé jusque-là ne suffisait plus, a relevé d'une forme d'ingénierie audacieuse qui a permis d'aboutir à des conclusions cohérentes.

La prochaine partie de la discussion porte sur les théories rivales à celle développée dans la présente étude. Dans les paragraphes suivants, les distinctions et similitudes de construits qui ont été développés dans d'autres études visant l'appropriation de technologies seront abordées.

## **6.2 Considérations théoriques**

En effet, dans l'évaluation réaliste, selon la méthode prescrite par Wong et al. (2016), il convient d'assurer une triangulation théorique au terme de l'analyse des résultats. Cette triangulation permet la vérification des composants de la théorie afin d'assurer une certaine validité externe du construit. Le panorama des théories compétitives s'intéressant à l'adoption des technologies est très large et de nombreux fusionnements ou dérivations ont été réalisés par les

chercheurs pour modéliser des théories soit dans une visée explicative particulière de leur nouvel objet de recherche, soit liés à un besoin de raffiner les construits ou encore pour explorer de nouvelles tendances. Aussi dans ce comparatif, on retient les théories les plus exemplaires dans le domaine de l'appropriation des technologies connectées. Les travaux les plus notables sont souvent construits autour de devis quantitatif à type de modélisation d'équation. À notre connaissance, il n'y a pas de travaux basés sur des méthodes qualitatives visant la construction de théorie sur ce sujet, que ce soit notamment des évaluations réalistes ou des théorisations ancrées. Les théories abordées dans les prochains paragraphes prennent majoritairement appui sur la théorie de l'action raisonnée (Fishbein et Ajzen, 1975) ou de la théorie des comportements planifiés (Ajzen, 1985, 1991). Dans cette famille de théorie, on retrouve ainsi des théories dérivées du modèle d'ajustement « tâche technologie » dit TTF pour *Task-technology fit* (Goodhue et Thompson, 1995) et des théories étendues de l'UTAUT (Venkatesh et al., 2016). Une dernière mobilisation théorique a été retrouvée et dérive de la théorie de diffusion des innovations (Rogers, 1962).

### **6.2.1 Considérations théoriques à l'aune du modèle théorique d'ajustement « tâche technologie »**

D'abord, fondant son approche théorique sur le modèle d'ajustement « tâche technologie » (Goodhue et Thompson, 1995), Chang et al. (2016) propose un modèle théorique fusionnant le modèle d'ajustement « tâche technologie » (*Task-technology fit*, TTF) et le modèle d'acceptation des technologies dit TAM (Davis, 1989; Davis et al., 1989) pour étudier les aspects qui peuvent prédire l'adoption d'objets connectés de façon globale dans la population générale coréenne. Cette étude, visant à proposer une modélisation par équations structurelles, l'auteur présente plusieurs variables qui résonnent avec des éléments théoriques de l'appropriation du FSL. Intégrant des variables communes entre le TAM et l'UTAUT, le modèle de Chang situe des construits qui ont été mobilisés dans la TMP finale : l'utilité perçue est en rapport avec la performance attendue élevée, la facilité d'utilisation est en rapport avec l'effort attendu faible, les normes subjectives rappellent l'influence sociale et le soutien du groupe social, l'intention de comportement renvoie à l'intention d'utiliser ou

de poursuivre l'utilisation. De plus, avec l'ajout de variables supplémentaires issues du modèle théorique TTF, on identifie des construits qui rappellent aussi des éléments de la TMP finale. Ainsi, le contexte technologique de la TMP finale est concordant avec les facteurs influençant la perception d'adéquation entre la tâche et la technologie. On y retrouve les aspects de « connectivité » et de « fonctionnalités liées à la santé ». Les variables d'info-divertissement et de fonctionnalités de communication (entre pairs) sont en revanche spécifiques de l'approche d'objets connectés utilisés à des fins de loisirs et d'autoquantification de l'activité physique en général. Elles ne sont donc pas retrouvées dans la présente recherche sous ces aspects. D'autres points communs sont à noter à travers l'influence qu'exerce la perception portée sur la protection des données personnelles (*perceived privacy*) et les traits d'innovateurs de la personnalité des utilisateurs dans le modèle d'adoption. Si la TMP finale n'a pas expliqué l'importance des aspects liés à la vie privée et la confidentialité dans les mêmes perspectives, indiquant davantage les raisons qui temporisent ce mécanisme (confiance dans les professionnels et l'objet), on remarque que le sujet de la sphère privée est considéré comme un élément qui influence l'intention d'utiliser un objet connecté. Ensuite, les aspects d'innovateurs n'ont pas été identifiés sous cette forme dans la TMP finale, mais à travers les entrevues, les comportements d'utilisateurs qui valorisent l'utilisation du FSL dans un registre se rapportant à la modernité et le progrès, adresse un certain écho avec cette conception, ainsi que dans les aspects des contextes de littératie numérique qui renvoient directement à la capacité des individus à comprendre et mobiliser les technologies dans leur quotidien.

Le modèle TTF a été repris récemment au sein de notre unité de recherche par Morsa et al. (Accepté) pour le projet MUCOEXOCET dans le champ de l'*empowerment* des personnes vivant avec la mucoviscidose (PVM) et utilisant plusieurs types d'objets connectés à leur domicile pour anticiper les exacerbations de leur maladie. Dans cette modélisation basée sur une étude qualitative auprès de 20 PVM et 20 professionnels de santé, l'équipe a mis en évidence l'importance que la fonctionnalité de l'objet connecté soit alignée avec le besoin d'auto-monitorage de la personne, mais aussi que les personnes puissent faire confiance dans la fiabilité des données produites et dans la sensibilité de l'outil connecté à déceler des acutisations. Par ailleurs, les expériences négatives

d'utilisation jouent un rôle dans la moindre utilisation ou l'arrêt d'utilisation chez les personnes. Dans les conditions individuelles qui influencent l'utilisation, l'équipe de recherche a identifié que la motivation jouait un rôle dans l'utilisation de la technologie. Elle a surtout établi des connexions fortes qui renforcent l'usage de l'OC par la personne à travers le lien entre l'*empowerment* des personnes et l'alignement entre la tâche et la technologie, à travers le lien entre l'utilisation et le sentiment de contrôle sur les événements ou leur potentielle survenue (exacerbation) ainsi que le lien entre l'adaptation de la technologie et les besoins des PVM. Le rôle des éducateurs était aussi un facteur qui soutenait l'utilisation par les PVM. Dans cette étude, mettant à disposition des personnes plusieurs objets connectés pour monitorer de nombreux paramètres physiologiques dans leur quotidien, la théorie d'adaptation entre la technologie et la tâche revêtait une certaine pertinence pour valider l'ajustement entre l'usage et les besoins en autocontrôle des personnes vivant avec la mucoviscidose. Tel n'était pas le cas dans la présente recherche, cependant des mécanismes semblent converger comme moteur d'appropriation : la fiabilité métrologique du FSL et la confiance dans l'appareil renvoient à la perception de fiabilité sur les données produites. La motivation est un mécanisme souvent mis en avant dans les évaluations réalistes en général et elle peut se retrouver à de nombreux niveaux dans les comportements ou réaction des individus au regard des interventions en santé. Dans la TMP finale, la motivation est davantage liée à l'implication à l'analyse des données et adressée dans une bivalence avec l'apprentissage expérientiel. Elle influence la survenue d'effets à travers un engagement des utilisateurs dans la tâche cognitive. Dans le modèle de la présente étude, le mécanisme qui influence les modalités d'utilisation entre les utilisateurs et variant en fonction de certains moments est conceptualisé à travers les normes personnelles (le but que se fixent les personnes dans leur utilisation du FSL pour leur autogestion). Enfin, l'importante relation entre utilisation et *empowerment* qui s'opérationnalise dans une forme de bouclage double (d'entraînement et rétro-entraînement), est présente dans le modèle de la TMP finale à travers l'effet d'accroissement du savoir agir (adaptation des traitements, la connaissance de la maladie, le raisonnement clinique personnel...).

### 6.2.2 Considérations théoriques à l'aune des théories étendues de l'UTAUT

Concernant les théories opérationnalisées comme des extensions de l'UTAUT (Venkatesh et al., 2016), on retrouve une revue systématique et deux études et qui abordent des modèles théoriques compétitifs à la TMP finale.

D'abord, la revue systématique produite par Azhar et Dhillon (2016) montre que parmi les 68 facteurs qui ont été documentés au sein des études incluses dans la revue, les facteurs d'acceptation les plus récurrents sont l'auto-efficacité, le risque perçu sur la vie privée, la motivation hédonique (c'est-à-dire le plaisir d'utilisation), et l'influence sociale. Comme indiqué dans le précédent chapitre, si la motivation hédonique était envisagée à travers le mécanisme d'expérience subjective au sein de la théorie de moyenne portée initiale, les entrevues n'ont pas permis de la retrouver clairement comme un mécanisme ni même d'assumer son influence cachée à travers les échanges qui portaient sur l'utilisation quotidienne du FSL. De même, l'auto-efficacité n'a pas été rapportée franchement ou donnée à percevoir aux chercheurs durant les analyses. Si on comprend bien que ce mécanisme peut être en jeu dans les situations où les utilisateurs rapportent leur conviction d'être capable d'utiliser la technologie pour réaliser leur autosurveillance glycémique ou d'assurer une surveillance glycémique plus performante (performance attendue élevée), ce mécanisme m'a beaucoup interrogé durant la discrimination des modalités d'utilisation. En effet, une personne peut se sentir capable ou compétente dans l'utilisation de sa technologie, mais interagir avec la technologie dans une modalité globalement rudimentaire ou empreinte de mésusage (utilisation inadaptée). Certes, les PVD rapportent souvent et d'emblée une facilité à l'utilisation et la capacité qu'ils ont eu à utiliser rapidement le FSL, car la technique de *scan* est à la portée de tous. Cependant, comprendre les enjeux d'utilisation approfondie de l'appareil est plus complexe à appréhender que le simple *scan*. Ce mécanisme a donc été conceptualisé différemment dans la présente recherche, car pour beaucoup de PVD l'utilisation est si aisée qu'elle ne pose même pas la question de se sentir compétent à l'utiliser. Le seul moment où des propos ont pu être formulés sur des progrès à réaliser et le fait de gagner en capacité à réaliser un acte avec efficacité s'intéressait surtout à la technique de pose du capteur qui nécessite un apprentissage procédural. Certaines personnes ont indiqué se sentir plus à

l'aise au fur et à mesure des mises en place de capteurs. Enfin, concernant le risque perçu sur la vie privée et concernant les normes sociales, ces mécanismes ont bien été abordés dans notre analyse.

Au sein d'une étude menée par Wang et al. (2020), des croisements entre l'UTAUT sont réalisés avec le modèle TTF. Cette modélisation visait à un phénomène plus général, car s'intéressait à la démarche d'achat d'objets connectés pour surveiller sa santé personnelle auprès de consommateurs chinois. Cette étude a discuté de variables identiques à la théorie d'appropriation du FSL (influence sociale, conditions facilitatrices, efforts attendus, performance attendue...) y ajoutant les variables du TTF sur les caractéristiques de la technologie et particularités de la tâche (mesure d'informations liées à la santé). Ici encore, les mécanismes qui ont été discutés dans l'analyse se retrouvent avec d'une part, l'ensemble des facteurs mentionnés comme mécanismes d'acceptation dans la présente modélisation et d'autre part, à travers le contexte technologique pour les propriétés de captation et transmission du FSL. Fortement adossée à la théorie de l'UTAUT, cette théorie contraste peu avec les résultats de la présente étude, au contraire elle consolide la pertinence du lien établi entre le contexte technologique (objet connecté) et la performance attendue perçue souvent discutée au regard des avantages nouveaux apportés dans l'autosurveillance par le FSL chez les PVD (douleur, praticité, simplicité...). Dans cette construction théorique, les auteurs identifient une relation importante entre la variable « caractéristiques de la technologie » (objet connecté) du modèle TTF et la performance attendue élevée perçue par les répondants à propos des objets connectés.

Enfin, Li et al. (2016) sur la base de nombreuses références théoriques dans l'usage des technologies, mais principalement construites au regard de l'UTAUT se sont intéressés à évaluer l'importance de la balance entre risque sur la vie privée et bénéfices apportés par la technologie connectée dans le domaine de la santé. Dans leur étude, les auteurs montrent que le bénéfice perçu influence positivement l'intention d'adopter la technologie connectée tandis que le risque perçu sur la vie privée l'influence négativement. Dans les co-variables qui ont de l'importance, la sensibilité des informations de santé et la protection législative exercent une influence en diminuant la perception

de ce risque. L'étude de Li est intéressante, car elle met en valeur la négociation que les individus opèrent entre leurs valeurs, la confiance et les risques qu'ils perçoivent dans l'utilisation. Ces mécanismes ont été mis en évidence dans les CMEc à travers la confiance envers les professionnels de santé, mais aussi quant à la faible importance attribuée aux données glycémiques en tant que données de santé pour plusieurs PVD. D'autres ont aussi mis en avant que le partage des données avait quelque chose de gratifiant voire de sécurisant en soi et qu'ils les exposaient à peu de risques de sécurité des informations, car selon eux le système connecté semblait fiable et éprouvé. Ainsi, sous d'autres formes, on retrouve des similarités qui s'ajoutent à une validité explicative de la TMP finale.

### **6.2.3 Considérations théoriques à l'aune du modèle de diffusion des innovations**

Dans le présent travail, le modèle de Rogers (1962) a été convoqué à deux moments. En premier lieu pour expliquer la partie des résultats portant sur la façon dont l'éducation au FSL a évolué dans le temps et en second lieu à travers le mécanisme d'essayabilité comme possibilité pour les PVD de tester la technologie. Dans le modèle originel, d'autres construits influencent la décision de l'utilisateur. Ainsi, l'avantage relatif procuré par la technologie, l'observabilité d'effets positifs, sa compatibilité avec la personne et ses valeurs ou habitudes et la possibilité d'essai (essayabilité) sont des facteurs influençant l'intention d'adopter l'outil tandis que la complexité exerce une influence inverse. Plusieurs de ces variables ont été considérées au sein de la seule étude qui a été retrouvée dans le cas du diabète et qui visait à expliquer les facteurs qui prédisent l'adoption d'outils connectés mesurant l'activité physique chez les PVDT2 (Chen et al., 2021). Réalisée en Chine, auprès de 725 personnes utilisant pendant trois mois un bracelet connecté type podomètre, les auteurs ont mis en évidence que l'observabilité, l'avantage relatif, et l'influence sociale ainsi que la facilité d'utilisation exerçaient une influence en faveur de l'intention d'utiliser le bracelet connecté. Ces facteurs ont été retrouvés comme mécanismes concourant à l'appropriation du FSL. En revanche, pour Chen et al. (2021), le risque perçu semblait être un frein avec une influence négative. Cela signe une différence

avec nos résultats. Pour autant, les facteurs composant les variables endogènes du modèle de diffusion des innovations évoquent bien des similitudes avec les résultats de la présente recherche. En ce qui concerne l'avantage relatif, il est abordé par les PVD dans les caractéristiques du système (absence de digitopuncture, captation, simplicité d'utilisation par la réalisation du *scan*). S'agissant de l'essayabilité, elle a été retrouvée comme un mécanisme favorisant l'intention d'utiliser la technologie, notamment chez des personnes indécises au premier abord. Ce mécanisme, qui a été assumé dans la construction théorique des CMEc et intégré dans le TMP finale, est là confirmé au sein de l'étude de Chen et al. (2021).

À propos de la complexité, elle est rapportée en deux facettes dans nos résultats. La première repose sur l'effort attendu faible à maîtriser le système, en cela qu'il est aisé de le mettre en marche et d'exécuter le geste pour connaître son taux de glucose de façon instantanée. La seconde témoigne de l'aspect délicat d'analyser des données dans l'historique et les rapports statistiques proposés au sein du système. Ensuite, l'observabilité renvoie à l'identification des effets produits par l'usage de l'innovation, ce qui a été régulièrement rapporté par les PVD et PDS, au moins dans l'amélioration de la qualité de vie, mais aussi dans l'atteinte d'objectifs personnels sur le contrôle glycémique. En outre, la compatibilité est explorée dans l'alignement entre les croyances des personnes sur la performance du système pour réaliser leur autosurveillance et son efficacité réelle, mais aussi dans l'adéquation entre leur représentation sur la sécurité de leurs données de santé et la confiance portée en les PDS. Dans le même ordre, il peut aussi être mis en exergue que la complexité d'une tâche et le centrage de celle-ci sont des facteurs d'engagement (O'Brien et al., 2020), en cela que si l'activité apparaît ardue et décentrée des besoins, l'implication des utilisateurs n'est pas poursuivie. Cette balance entre complexité et comptabilité résonne avec les différences entre les modalités d'utilisation rudimentaire et experte.

Sur un autre plan, dans l'étude de Chen et al. (2021), les variables externes au modèle dont les variables sociodémographiques telles l'âge, le niveau d'éducation ou encore le revenu ne semblaient avoir que peu d'effets médiateurs sur les variables endogènes, seul le genre montrait une

influence sur la durée d'utilisation puisque les hommes continuaient d'utiliser la technologie plus longtemps que les femmes. Pour notre part, si le genre n'a pas constitué une condition influençant l'appropriation, dans une certaine mesure l'âge, mais surtout le niveau de littératie générale sont des contextes qui ont été considérés. Au final, les divergences entre les explications théoriques entre l'étude de Chen et al. et la nôtre sont à rapprocher de la différence dans les caractéristiques des deux technologies concernées et l'utilisation visée. Dès lors, les études sur l'appropriation de systèmes connectés dont l'un sert à mesurer des pas et l'autre à s'assurer de son taux de glycémie ne peuvent pas être mises sur le même plan, par conséquent cela invite à une certaine prudence dans les conclusions.

Pour finir les propos portant sur les considérations théoriques, à notre connaissance, aucune étude qualitative visant à la théorisation de l'acceptation et utilisation de technologies connectées et qui plus est dans l'autogestion du diabète n'a été réalisée à ce jour. Cependant l'ensemble des études quantitatives discutées, partage de nombreux traits communs avec nos analyses dans le cadre de l'appropriation du FSL. Les quelques différences qui existent ne semblent pas remettre en cause la rationalité de notre jugement et les mécanismes qui divergent ont été expliqués en raison du contexte technologique et d'autogestion particulier qui a cours dans notre étude. Enfin, des mécanismes semblent être formulés parfois différemment, mais renvoient à des signifiants ou des idées assez proches dans le fond, ce qui ne perturbe pas profondément la valeur explicative de notre théorie finale. D'ailleurs, il est assez courant que les théories de moyenne portée qui sont des construits situés entre des hypothèses de travail et de théories plus globales donnent des teintes différentes suivant les situations ou les personnes qui les formulent sans pour autant adresser des construits antithétiques dans des champs similaires. Cela réfère et exemplifie concrètement ce que Bhaskar (2008) identifie comme la nature intransitive de la connaissance en cela que le phénomène ici possède ses propriétés spécifiques et profondes, et que ce qui varie est notre façon de le connaître (nature transitive de la connaissance). En somme, dans sa profondeur ontologique, le phénomène est réel et varie peu, sa variation provient de comment il est contextualisé, c'est-à-dire en fonction

de l'emprunt théorique de référence, suivant les axes d'études choisies, mais aussi suivant le centrage sur l'objet d'étude (type de technologie, domaine d'emploi, usages visés).

### **6.3 Discussion des principaux résultats**

La principale contribution de cette étude est qu'elle dévoile la complexité du phénomène d'appropriation du FSL. Elle adresse une riche compréhension du phénomène d'appropriation du FSL par les personnes vivant avec un diabète en prenant en compte les conditions qui s'exercent, les mécanismes qui se génèrent et conduisent à distinguer des variations d'effets. L'appropriation du FSL s'est révélée être un phénomène qui est processuel, profond, propre à chaque personne et dynamique dans le temps. Il s'opère à travers une acceptation de l'objet par les personnes et une utilisation particulière autant dans la qualité que dans la quantité de l'usage. Cette utilisation se différencie suivant les buts que se fixent les personnes dans leur autogestion et leur vie avec le diabète. La discussion qui suit porte sur des aspects particuliers qui ont émergé dans les résultats de la recherche, puis sur des considérations théoriques sur l'appropriation. On discutera d'abord, de l'organisation de programmes et du parcours d'éducation au FSL, puis on traitera des interventions en elles-mêmes et on terminera par discuter les usages du FSL et de certains effets qui ont été mis en évidence.

#### **6.3.1 Organisation de l'éducation au FSL**

Ainsi, l'étude apporte un éclairage sur la mise en œuvre de l'éducation au FSL et son évolution dans le temps mettant en avant une phase de structuration et d'éducation à large échelle faisant face à l'importante diffusion ou demande des PVD pour cette technologie, puis une phase plus routinière et sporadique, situant des interventions disparates. Ce que la recherche met en exergue c'est que non seulement les interventions évoluent dans le temps, mais que leur conceptualisation dépend de la configuration des équipes et de leur expérience en éducation des patients. Ainsi, l'initiation au FSL repose grandement sur les infirmières et on note une plus grande implication pédagogique chez les infirmières d'éducation thérapeutique ou les infirmières exerçant en pratique avancée. Tandis que concernant l'évaluation et le suivi de l'utilisation du FSL, dans lequel de nombreux acteurs

interviennent, on note que globalement il est assez indistinct du suivi clinique habituel réalisé par les diabétologues ou peu spécifiquement pris en compte dans les programmes d'ETP ayant cours au sein des terrains de recherche. En outre, les interventions éducatives manquent d'ingénierie, de formalisme et ne sont que rarement systématiques, entraînant un manque de maîtrise de l'outil (ce qui a été décrit avec le mécanisme de manque de connaissances notamment).

L'originalité de l'étude était de s'intéresser à l'appropriation du FSL chez des personnes qui devaient, pour ce faire, être accompagnées par des équipes de professionnels de santé spécialistes du diabète et coutumières de l'éducation des patients comme l'édicte la Haute Autorité de santé. Par conséquent, les milieux d'étude sont réputés être parmi les plus experts dans ce type d'actions éducatives. Aussi, des parallèles peuvent être faits entre ces deux types d'éducation (FSL et ETP).

Trois différences apparaissent structurantes pour distinguer les défauts relevés dans l'étude entre l'éducation au FSL telle qu'elle a cours et les programmes d'ETP structurés. D'abord, l'éducation au FSL vise une activité ciblée (l'apprentissage de l'autosurveillance glycémique avec un outil innovant) et non pas une ou plusieurs compétences. Ce point explique pourquoi les interventions éducatives dans les centres compris dans l'étude ne sont pas suffisamment formalisées. Ensuite, contrairement aux programmes d'ETP, elle ne bénéficie pas de financement par le fonds d'intervention régional des ARS ce qui impacte la soutenabilité de l'éducation dans les établissements. Enfin, ne requérant pas d'autorisation préalable par une autorité administrative avec des critères de conception pédagogique et d'évaluation, l'éducation au FSL n'est pas organisée de façon à répondre à ces exigences comme les programmes d'ETP y sont contraints. Concernant la présente recherche, des écueils ont été mis en évidence à travers les difficultés que les centres *Endor*, *Tatooine* et *Kamino* ont connues dans les réorganisations qui ont impacté leur activité de soin et d'éducation. Dans ces centres, les infirmières ont rapporté ne plus réaliser autant d'éducation en général, mais aussi vis-à-vis du FSL, qu'elles ne le faisaient avant la réorganisation de leur unité clinique ou du fait des problèmes de ressources humaines. Les professionnels mettaient aussi souvent en avant l'absence d'un financement adapté des activités éducatives. Des points similaires

ont été rapportés concernant les programmes d'éducation thérapeutique en Île-de-France. En effet, il y a six ans, Margat et Gagnayre (2017) avaient réalisé la première évaluation quadriennale des programmes d'ETP portant sur les 600 programmes autorisés, dont 28 % s'intéressaient à l'autogestion du diabète de type 1 et 2 (14 % chacun) et 92 % étaient réalisés en établissement hospitalier. Cette étude avait pointé des difficultés dans la mise en œuvre de l'ETP dans des champs majeurs : manque de financements, manque d'appuis organisationnels, de soutiens ou de formations méthodologiques. À sa suite, l'évaluation réalisée par Perez et Hemon (2019) pointait des difficultés qui restaient pérennes avec un manque d'accès aux personnes impactées par des problèmes de littératie ou encore des difficultés d'accès aux programmes (notamment dans les transports sanitaires pour se rendre dans les lieux d'ETP). Ces fragilités des organisations ont donc cours de façon assez répandue concernant les activités d'éducation en général. Ainsi, qu'elles soient formelles et structurées, ou ciblées, les activités éducatives semblent rencontrer des difficultés assez proches. D'ailleurs, l'éducation thérapeutique ne se limite pas aux programmes d'ETP, d'autres activités existent hors programmes et sont régulièrement mises en œuvre dans les milieux cliniques.

Dans le prolongement de cette idée, dans une enquête réalisée entre 2014 et 2016, de la Tribonnière et al. (2019) se sont intéressés aux activités éducatives ciblées qui n'entrent pas dans des programmes d'ETP (activités éducatives ciblées ou hors programme). Ces activités spécifiques visent la participation de la personne soignée ou bien de son entourage dans ses soins et son traitement par l'acquisition d'une compétence ciblée (Haute Autorité de santé, 2013a, 2015). Elles s'inscrivent autant dans l'autogestion des maladies chroniques que des problèmes de santé aigus ou des situations transitoires. La définition de la HAS est large et ce type d'activité peut aussi bien concerner l'apprentissage d'une autosurveillance que le débriefing d'incidents qui ont entraîné une réhospitalisation. Réalisée avant les recommandations de la HAS portant sur les conditions de prescription et éducation au FSL, l'enquête ne prenait pas en compte l'éducation au FSL. Pour autant, cette dernière pourrait répondre aux champs et à la définition énoncés. Partant de cette définition, les auteurs ont recensé 92 activités-types ayant cours en France. Bien que l'enquête puisse subir un biais de déclaration, ce format semble tout de même très répandu, car la totalité des répondants

indique une file active estimée à plus de 20 300 personnes par an. En outre, l'enquête examinait les temps d'éducation et rapporte que ceux-ci oscillent entre moins de 15 minutes (17 % des activités) à plus de 30 min (57 % des activités). Elle montre que le lieu de réalisation est variable allant des consultations, hospitalisation de semaine ou journée jusque durant des hospitalisations complètes et elles sont réalisées en présentiel sous format individuel dans 96 % des cas. Globalement, ces interventions sont pluriprofessionnelles, les médecins et les infirmières y participent respectivement à 59 % et 57 %. Les thèmes d'apprentissage visent principalement l'autosurveillance (27 %), l'autoévaluation des symptômes (23 %), la prise de traitement (13 %) et la connaissance de la maladie (13 %), une technique de soin (10 %). On retrouve donc de nombreux points communs avec les interventions d'initiation et de suivi du FSL autant sur les lieux, le format, la durée que sur les thèmes à travers l'autosurveillance notamment. Pour autant des divergences apparaissent. La première concerne l'absence d'évaluation initiale qui est déclarée par les professionnels mettant en œuvre ces activités éducatives ciblées. Ce diagnostic vise à faire le point sur les connaissances et besoins des personnes pour ajuster l'activité. La seconde différence porte sur l'autoévaluation que les équipes déclarent réaliser dans le cadre de l'enquête sur leurs contenus et interventions dans 71 % des cas. Concernant le FreeStyle Libre, l'évaluation préalable des personnes est souvent escamotée et aucun professionnel n'a mentionné d'évaluation de la qualité des contenus, d'ailleurs souvent il a été montré la faible mobilisation de médias ou d'outils éducatifs dans les interventions réelles que les PVD ont relatée. La troisième tient davantage à la qualité de l'éducation, car les répondants estiment que dans 93 % des cas, l'activité repose sur un processus éducatif à part entière. Dans la présente étude, si les professionnels sont conscients de l'importance d'éduquer au FSL les personnes qui sont amenées à l'utiliser, on note que les interventions ne sont pas toujours centrées sur le développement d'une compétence d'autosoin et que leur qualité est variable autant dans les stratégies, le temps dévolu que les contenus éducatifs. Pour autant, il existe selon les auteurs des avantages à ces activités ciblées et en premier lieu concernant la souplesse qu'offre ce modèle (comparativement aux autres programmes d'ETP) permettant de développer une offre éducative dans des équipes qui n'ont pas les moyens humains ou matériels adéquats pour soutenir un

programme d'ETP à part entière. Sur ce point, la recherche a montré combien l'organisation des soins et le déficit en personnel soignant avaient impacté (au-delà de la crise sanitaire) les parcours éducatifs liés au FSL. Toutefois, les auteurs indiquent des critères de qualité sur la composition et structuration de ces activités éducatives ciblées qui semblent transférables à l'éducation au FSL et mériteraient d'être envisagées. Quelques points résonnent aussi avec des éléments qui ont été identifiés dans le chapitre sur l'organisation comme l'implication de l'encadrement soignant pour assurer un leadership et une régulation du fonctionnement de ces activités, comme la nécessité que ces activités soient valorisées dans les établissements ainsi que par un mode de financement adapté. Une étude comparant ces déclarations et l'effectivité de la réalisation des activités éducatives ciblées au regard des critères de qualités adressés par les auteurs serait bienvenue pour discuter d'écarts semblables entre ceux rapportés dans la présente étude entre les interventions théoriques et réelles et en connaître les raisons.

Ces propos portant sur la conception de l'éducation au FSL et leur programmation situent que l'éducation au FSL peut être conçue sous un format plus explicite, mais que les contextes et mécanismes d'influence qui ont été rapportés dans le sous-chapitre sur les interventions sont réels.

### **6.3.2 Interventions visant l'appropriation du FSL pour l'autogestion du diabète**

Si comme cela vient d'être évoqué, l'éducation au FSL pouvait revêtir une forme d'éducation ciblée, la perspective qui peut être prise sur la compétence à développer avec le FSL peut s'avérer plus ambitieuse. Dans les centres, on a noté que les activités d'éducation visant l'évaluation et le suivi étaient très intégrées aux soins ou bien confondues dans des programmes d'ETP qui se déroulent habituellement. Or, les résultats portant sur l'appropriation du FSL montrent que de nombreux domaines d'apprentissages ou de nombreux mécanismes interviennent. En effet, au-delà des connaissances sur l'utilisation de l'appareil, il a été relevé, par exemple, des manques sur la compréhension de la mesure du glucose en continue, ainsi que des réactions particulières des personnes de types, sentiment d'anxiété ou perte de motivation devant des situations incontrôlées,

mais aussi des difficultés à gérer le volume de données produit. Dans le même temps, le développement d'un raisonnement clinique personnel est disparate suivant les personnes. Ces mécanismes, sont impactés par des contextes dont notamment le niveau de littératie et la littératie numérique, mais aussi en lien avec la détresse souvent ressentie par les personnes vivant avec un diabète (contexte lié à la maladie et le rapport qu'entretient la personne avec celle-ci). Or, des exemples ont été rapportés dans la littérature récente avec des expérimentations de programmes portant sur les compétences d'autogestion impliquant la mesure continue du glucose. Les programmes SPECTRUM (Gehr et al., 2017; Schlüter et al., 2021), l'étude ISCHIA (The Ischia Study Group, 2022) chez des PVDT1 ou encore le programme FLASH (Hermanns et al., 2019; Schipfer et al., 2018) ont mis en évidence une supériorité sur le contrôle glycémique dans les groupes qui ont reçu l'éducation structurée, que cela soit objectivé en termes de temps passé en hypoglycémie ou sur l'HbA1c. Dans ces programmes, le lecteur de glucose à mesure continue est un fil rouge de l'apprentissage. Un point important, par ailleurs, concernant les conduites des PVD dans l'ASG est la primauté conservée de l'apprentissage de l'ASG capillaire sur l'ASG par mesure continue du glucose. Tout comme le rapporte Paris et al. (2018) dans leur étude portant sur l'acceptation du FSL auprès de PVDT1, on note que peu de personnes utilisant le FSL poursuivent une ASG capillaire ou bien se recontrôlent avec celle-ci en cas de doute alors que cela est recommandé. Ces comportements ont été notés dans nos résultats, ils peuvent disposer la personne en situation de danger. Les usages inadaptés notamment sont des comportements qui sont en lien avec un déficit éducatif sur ce point, c'est par exemple le cas de Zohra qui ne recontrôle pas sa glycémie alors que le FSL sonne plusieurs fois durant l'entrevue. Les éducations structurées citées abordent cette sécurité de l'usage. En outre, la présente recherche se distingue des études précédemment citées par le choix assumé d'être réalisée en contexte réel, c'est-à-dire en prenant en compte un large panel de personnes. Pour leur part, les interventions structurées citées auparavant avaient pour limites de ne prendre en compte souvent que des personnes assez équilibrées ou avec une certaine propension à adhérer à l'autosurveillance. Ces différences de recrutement ont permis de situer des pistes intéressantes. En effet, pour des personnes qui avaient quelques difficultés avec l'ASG capillaire des interventions

régulières, soutenantes et impliquant la personne dans une démarche établissant des apprentissages progressifs peuvent amener à des évolutions plus favorables du contrôle glycémique. On peut retrouver ces distinctions entre Chems-Eddine et Fatou qui tous deux ont été éduqués au sein du centre *Dagobah*. Pour le premier, l'éducation a été itérative et progressive tandis que pour la seconde, celle-ci a été courte et non poursuivie du fait de la crise sanitaire. L'un et l'autre n'ont pas répondu pareillement aux interventions, le premier a continué d'utiliser le FSL et s'investir dans son autogestion, tandis que Fatou qui rencontrait des difficultés devant les données et des résultats qu'elle jugeait aberrants a arrêté d'utiliser le FSL. Comparé au cas de Kavish (*Tatooine*), qui avait des contextes assez similaires (difficulté vis-à-vis de la glycémie capillaire, intervention initiale assez complète), on identifie que d'autres contextes entrent en jeu pour expliquer sa façon différente d'utiliser le FSL et faire apparaître moins d'apprentissages. Dans les études quantitatives, on retrouve peu d'information sur les particularités des personnes, car c'est le résultat global de l'efficacité de l'intervention qui est analysé. La présente étude a mis en avant que les interventions fonctionnent différemment chez les personnes, car d'autres éléments entrent en compte, et que l'appropriation du FSL ne s'opérationnalise pas seulement au regard des interventions. En cela, elle apporte un éclairage sur le fait que des interventions éducatives devraient être plus larges que la seule initiation à l'utilisation et évaluation du FSL, elles pourraient viser le développement d'autres compétences ou agir sur des situations spécifiques, notamment la détresse liée au diabète (contexte lié à la maladie dès lors que des personnes ont des difficultés dans le rapport qu'elle entretienne avec celle-ci). Cela interroge donc sur la pertinence d'inclure les PVD plus largement dans des programmes d'ETP.

Un autre point saillant a émergé des résultats. Si les pratiques éducatives pouvaient en effet manquer d'exemplarité, non seulement car elles ne relevaient pas d'une éducation réalisée toujours au bon moment, ni n'étaient ajustées aux besoins de la personne et centrées sur celle-ci, pour certaines, elles témoignaient d'agissements contraires à l'éthique du soin. D'abord, avant même les séances d'éducation, d'après les expériences rapportées sur des défauts d'information préalable orientant le choix de la personne ou bien par l'ascendance exercée par un professionnel pour contraindre la personne à porter un capteur alors qu'elle était incertaine à ce moment-là. Ensuite,

d'autres situations ont fait état de enjeux. C'est le cas de la non-inclusion des personnes soignées dans leur plan de traitement, c'est-à-dire en ne les considérant pas comme partie prenante de leur autosurveillance. Cela a pu être relaté par des PVD expliquant que les infirmières réalisaient les *scans* sans leur communiquer le résultat ou s'adresser à eux, ou encore dans le cas où le médecin demande à la personne qui est de retour à son domicile de réaliser des *scans* réguliers sans pour autant prendre le temps de l'éduquer à la lecture des données. Toutes ces situations interrogent sur le bénéfice réel de l'utilisation du FSL.

En cela, ces résultats interpellent sur le fait que la plus-value apportée par le FSL puisse être recherchée davantage pour accroître le confort d'exercice des professionnels que pour les PVD ou leur entourage. D'autres exemples, rendent compte de conduites sensibles à travers les décisions que peuvent prendre certains professionnels de ne pas proposer la technologie à quelque personne, préjugant de leur incapacité à l'utiliser ou d'en tirer des avantages du FSL. Bien que d'après les PDS qui ont pris part à la recherche, ce type de jugement a semble-t-il diminué au fil du temps, on a pu noter quelques propos dommageables sur une potentielle absence d'éducabilité de certaines PVD (personnes âgées ou personnes maîtrisant difficilement la langue française notamment). Toutes ces situations mènent *de facto* à exclure des personnes de l'accès à la technologie voire à l'éducation à l'autogestion, ce qui leur est d'autant plus préjudiciable considérant leur vulnérabilité en santé.

Au contraire, s'appuyer sur les technologies est prometteur. Elles peuvent induire des changements positifs dans la relation personnes soignées et soignants notamment en améliorant leur communication, en facilitant l'échange d'information en santé et en permettant le développement d'une certaine alliance thérapeutique (Macdonald et al., 2018), c'est ce dont témoigne une partie de nos résultats. D'ailleurs, de plus en plus de travaux se font pour inviter les professionnels de santé à considérer leur pratique dans une portée éthique et holistique concernant l'accompagnement à l'appropriation des technologies (Iyamu et al., 2022; Jacob et al., 2022; Steerling et al., 2022). Certains auteurs déterminent qu'il est important de privilégier la dignité notamment des personnes les plus âgées en visant un ajustement des pratiques de soins impliquant les

technologies sur les valeurs et capacités de celles-ci pour atténuer les défis auxquels elles doivent faire face (Raja et al., 2022). L'étude qualitative de Silven et al. (2022) menée auprès de PDS experts en santé numérique prolonge cette perspective en établissant des recommandations quant au rôle et la responsabilité des professionnels de santé pour expliquer les avantages et prévenir les risques liés aux usages des technologies de santé, dans l'accompagnement vers des usages sécuritaires et dans l'aménagement d'utilisations discontinues des technologies quand cela est opportun, mais en offrant des alternatives raisonnables et adaptées.

### **6.3.3 Usages et effets de l'appropriation**

Concernant les usages, la recherche a permis d'expliquer les variétés d'utilisation du FSL produites par les PVD au quotidien. En synthèse et pour dichotomiser simplement, on a mis en évidence qu'une partie d'entre eux, montraient une grande intégration des données dans leur démarche d'auto-monitorage qui les guide pour orienter leurs actions autant dans leur comportement alimentaire, leur activité physique que l'adaptation de leur traitement insulinaire. Ces personnes sont souvent très investies dans leur autogestion et présentent souvent des niveaux de littératie plutôt importants. Elles développent des apprentissages explicites et manifestes en lien avec l'interaction qu'elles ont dans leur autosurveillance avec le FSL. Par conséquent, elles ont tendance à améliorer leur profil glycémique (temps passé dans la cible, temps d'hyper ou hypoglycémie, variabilité glycémique, HbA1c). De l'autre côté, on constate que des personnes se servent de l'outil de façon plus parcimonieuse ou par à-coups. Souvent, ce sont des personnes qui ont des difficultés face à leur maladie, un manque de maîtrise dans leur autogestion et ont des niveaux plus faibles de littératie. On remarque aussi qu'elles peuvent manquer de soutien éducatif. Ce faisant, elles ne changent que peu de comportements et ne développent pas une autogestion plus élaborée. Leur contrôle glycémique peut s'optimiser, mais il peut aussi rester semblable à celui qui avait cours auparavant et rester sous-optimal. Les distinctions d'usage (rudimentaire, inadaptée, adéquate et experte) qui ont été repérées dans l'étude sont cohérentes avec l'étude de Joubert et Reznik (2012) qui distinguait des utilisations passives, réactives, actives, réactionnelles ou

éducatives. La différence entre les deux approches est que dans celle de Joubert envisagée au prisme des éléments synthétisés de la littérature, les usages étaient conceptualisés sous la forme de finalité éducative ciblant des niveaux d'utilisation de lecteur du glucose à mesure continue et à mettre en œuvre. Pour ce qui concerne la présente étude, on remarque que si des interventions assez parcimonieuses peuvent concorder avec des usages rudimentaires, il a été évoqué que d'autres contextes entraient en jeu dans ce type de comportement d'utilisation. Toutefois, un rapprochement peut être fait entre l'approche de Joubert et Reznik (2012) en rapport aux évocations que certains professionnels ont émises à propos de personnes à faibles potentiels éducatifs mentionnés comme « non éducatifs ». Ces approches semblent peu alignées avec la philosophie de l'ETP et la téléologie émancipatrice qui la sous-tend.

L'étude de Mathieu-Fritz et Guillot (2017) qui se sont intéressés en premier aux modalités d'appropriation du FSL chez les primadoptants hors contexte d'éducation thérapeutique adresse de nombreux parallèles avec les résultats de la présente étude. D'abord, si elle met en évidence l'importance de l'avancée technique comme facteur d'engagement dans l'utilisation du FSL (douleurs, stigmates digitaux, praticité du matériel), elle indique que le changement d'appareil peut relever d'un certain défi pour les PVD et qu'il n'est pas si aisé pour ces derniers. Dans les résultats de l'étude présente, il a été retrouvé que des situations ont pu mettre mal à l'aise certaines personnes. On peut citer notamment l'incompréhension des données et fonctionnalités que certaines PVD ont rapportées et qui les amenaient à laisser les professionnels de santé à s'intéresser à ces résultats plutôt qu'eux-mêmes. J'ai fait le choix de formuler cette réaction (mécanisme) par le fait que la personne « délègue l'analyse au médecin ». Pour autant, Mathieu-Fritz et Guillot (2017) expliquent que l'activité d'autosurveillance avec le FSL induit une charge mentale supplémentaire et que les personnes rapportent assumer des activités relevant d'un travail à part entière. Si les formulations sont différentes et même en contrepied, on remarque que l'implication dans l'analyse de la glycémie avec le FSL requiert un investissement plus important qui transforme les habitudes des PVD. Ces mêmes mécanismes sont abordés par Wallace et al. (2023) qui indiquent la sensation d'un changement de rôle chez les PVD passant d'un « statut de patient » à un « statut de professionnel de

santé ». En fait, le FSL agit en désintermédiant l'accès à des données biologiques qui appartiennent habituellement davantage au registre des professionnels ou de leur quotidien de soin. C'est-à-dire que les technologies créent des possibles et libèrent un potentiel d'action, elles sont des amplificateurs d'agentivité (van den Hoven, 2012). Sans être une intervention numérique en soi, le FSL est une technologie d'autosurveillance connectée qui a un pouvoir intrinsèque d'induire des changements de comportements (Sabharwal et al., 2020). S'il est un vecteur d'*empowerment* comme des soignants tels que Catherine (*Dagobah*) ou même Amandine et Bénédicte (*Kamino*) l'ont évoqué, il impose un certain apprentissage pour être maîtrisé. Dans ces deux études, les auteurs montrent combien l'utilisation du FSL a induit des comportements plus informés. Mathieu-Fritz a rapporté des compréhensions plus abouties des personnes sur le fonctionnement de leur corps ainsi qu'une attention corporelle plus permanente, tout comme, Wallace et al. (2023) qui se sont par exemple intéressés aux conduites alimentaires et leur adaptation. Ces résultats concordent à plusieurs reprises avec les nôtres. Cela a ainsi été évoqué par les PVD, notamment Chiara qui a évaluait régulièrement l'incidence de l'ingestion de quelques aliments sur sa glycémie, tout comme Ludmila qui a corrigé certaines habitudes grâce à ce travail d'évaluation régulier (moins consommer de polenta par exemple). Mais cela a aussi été rapporté par des professionnels quand Adrienne (*Dagobah*) relate des situations d'un patient qui compare l'effet de différents types de laits (de vache ou végétaux) dans son petit déjeuner sur la cinétique du glucose. De plus, pour ne citer que celles-ci, on note que les études qualitatives (Etienne, 2017; Kang et al., 2022; Overend, 2019) concordent largement avec la présente étude concernant l'expérience avec le FSL (satisfaction globale, praticité technique, régularité des incidents de décrochages, impression de fiabilité générale, meilleure information...).

La présente étude partage aussi quelques points communs avec l'étude de Turnbull et al. (2020, 2021) réalisée en Grande-Bretagne avec des personnes adoptant des GMC de façon volontaire, dont le FSL. En effet, cette étude témoigne également de l'impression des personnes d'être capables de mieux se surveiller avec la technologie qui rend visible des événements habituellement invisibles grâce à la mesure continue (par exemple aux révélations des hypoglycémies

nocturnes). Cependant, elle met en exergue des résultats particuliers quant à des perceptions de changement de l'identité chez les personnes en lien avec l'utilisation des GMC. Ces résultats différents des nôtres, suggèrent que l'utilisation de GMC permet aux utilisateurs de se projeter dans des identités positives (impression de contrôle, de statut de personne améliorée...) et de diminuer les aspects dépréciatifs de leur identité de personnes vivant avec un diabète (stigmatisation sociale, sentiment de honte...). Dans notre étude, on peut retrouver des similitudes avec certaines PVD qui rapportent une meilleure aisance en société pour s'autosurveiller grâce au *scan* ou rapportent un sentiment d'innovateur (Ahmed ou Yevgeny par exemple), mais on a noté aussi que d'autres PVD restent discrètes avec leur capteur (comme Morgane). De nombreux professionnels ont confirmé qu'ils avaient remarqué ces conduites parmi leur patientèle. Ces éléments n'ont pas été théorisés comme des changements d'identité dans cette évaluation réaliste, mais davantage comme des mécanismes en lien avec les normes sociales ou le soutien des groupes sociaux. Pour autant, ces partis pris interprétatifs indiquent bien que quelque chose se joue dans l'interaction sociale et la représentation qu'en ont les PVD à travers l'utilisation du FSL.

Pour terminer cette discussion des résultats, il convient de souligner que l'analyse n'a pas mis en lumière le mécanisme d'engagement tel qu'il était envisagé au départ de l'étude. L'expérience utilisateur mérite une étude à part entière pour être plus spécifiquement considérée comme un processus conduisant à l'appropriation. O'Brien a bien mis en évidence des liens étroits entre l'engagement des personnes dans l'utilisation des technologies et l'apprentissage (Budd et al., 2016; O'Brien, 2017), et dans la présente recherche, quelques cas de PVD montrent que leur implication dans leur autosurveillance avec le FSL est pour elles un vecteur permettant de développer des connaissances sur leur maladie, le fonctionnement de leur corps ou encore sur la façon dont opèrent leurs traitements sur leur équilibre glycémique. Cependant le mécanisme n'a pas été particulièrement adressé dans les propos des participants ou pu être inféré dans la rétroaction. Il n'est cependant pas à exclure, mais cela implique certainement de construire un dispositif de recherche plus adapté pour le percevoir ou le discuter en situation, c'est-à-dire par une présence du

chercheur contemporaine à l'utilisation faite du FSL par les personnes, dans leur quotidien ou dans des exercices des simulations.

Le prochain sous-chapitre aborde les critères de rigueur qui ont été visés dans la présente étude.

## **6.4 Critères de rigueur**

Selon Miles et Huberman (2003), les critères de rigueur et de qualité scientifique se doivent d'être congruents avec le paradigme dans lequel s'inscrit la recherche. Les critères de rigueur que j'ai suivis sont ainsi spécifiques à la tradition réaliste critique, aux recherches qualitatives et cohérents avec la méthodologie employée. Le courant réaliste critique ne prescrit pas de méthodes spécifiques pour établir des connaissances, d'ailleurs on distingue bien des différences d'approches entre les différents chercheurs réalistes critiques. Aussi, les critères choisis relèvent d'un certain alignement et d'une volonté pragmatiste de combiner ce qui est utile et cohérent à la démarche scientifique. Si le réalisme critique évacue l'idée de réalités multiples en se basant sur l'ontologie stratifiée, il n'exclut pas l'interprétation et la construction d'une partie des connaissances pour rendre compte le plus explicitement d'une possible réalité (Bogna et al., 2020). Alors, les critères de qualités ont été identifiés en respectant ces principes et ont été rapprochés les uns aux autres pour fournir une synthèse claire de leur appariement (voir Tableau 19). Premièrement, concernant la description interprétative, Thorne (2016) indique quatre critères de rigueur : l'intégrité épistémologique, la crédibilité représentative, la logique analytique, l'autorité interprétative. Deuxièmement, Miles et Huberman, se réclamant du réalisme critique (Miles et Huberman, 2003; Miles et al., 2014b) proposent cinq rubriques de critères : a) l'objectivité, confirmabilité du travail qualitatif, b) la fiabilité, dépendance, auditabilité, c) la validité interne, crédibilité, authenticité, d) la validité externe, transférabilité, adéquation, et e) l'utilisation, application, orientation vers l'action. Enfin, les critères de qualité recommandés par la communauté des chercheurs réalistes critiques du groupe RAMESSES (Greenhalgh, Pawson, Wong, et al., 2017a; Wong et al., 2016) sont multiples, mais essentiellement centrés sur le respect de la cohérence entre l'empreinte philosophie et la méthodologie ainsi que la

rigueur et pertinence de la méthode (ancrage dans la tradition, perspective générative, sémantique, recherche centrée sur la théorie et l'opérationnalisant au tout au long du processus de recherche, conformité entre le procédé analytique et la perspective). Le tableau suivant indique les rapprochements entre les critères.

**Tableau 19**

*Mise en cohérence des critères de scientificité visés dans la recherche*

Critères de scientificité	Ensemble de critères					
	A	B	C	D	E	F
<b>Selon Thorne (2016)</b>						
- Intégrité épistémologique	✓					
- Crédibilité représentative		✓				
- Logique analytique			✓			
- Autorité interprétative				✓		
- Éthique et pragmatique					✓	
<b>Selon Miles et Huberman (2014)</b>						
- Objectivité et confirmabilité du travail qualitatif				✓		
- Fiabilité, dépendance, auditabilité				✓		
- Validité interne, crédibilité, authenticité			✓			
- Validité externe, transférabilité, adéquation						✓
- Application et orientation vers l'action					✓	
<b>Selon le groupe RAMESES (2016)</b>						
- Ancrage dans la tradition (sémantique, causalité générative, dialectique réaliste, cycle réaliste)	✓					
- Congruence entre la perspective et objet de recherche, entre la méthode et la théorie		✓				
- Adéquation et utilisation de la théorie dans l'ensemble du procédé de recherche (devis, échantillonnage, collecte analyse...)		✓				
- Démarche analytique et procédés inférentiels conformes à la perspective du réalisme critique			✓			

La congruence entre l'assise paradigmatique, la méthode d'enquête qualitative et l'utilisation de la théorie du début jusqu'à la fin du travail a été respectée. La méthode d'analyse qui a permis d'aller en profondeur dans l'étude de phénomène en prenant en compte l'ontologie stratifiée pour faire ressortir les éléments les plus profonds (ex. : mécanismes). Le registre sémantique et la perspective réaliste ont été précautionneusement respectés durant la conceptualisation de la recherche, la technique des entretiens réalistes, la démarche d'analyse et l'exploitation des résultats (ensemble de critères A). La triangulation entre des terrains différents avec opérant des modes d'interventions variés et des compositions différentes ainsi que la triangulation entre les diversités d'informateurs autant chez les PVD que les professionnels de santé a visé à atteindre une représentation crédible des connaissances créées et cela confère une validité de la recherche sur le phénomène (ensemble de critères A et B). Il aurait pu être opportun de renforcer la triangulation par d'autres méthodes de collecte et analyses (documentaires, observations participantes), cependant eu égard aux moyens dont je disposais et considérant déjà l'ampleur de la collecte par entrevues, il n'apparaissait pas raisonnable d'aller en ce sens.

Un point de divergence apparaît par rapport aux travaux que l'on retrouve habituellement et qui emploient l'évaluation réaliste dans le prisme d'étude de l'objet, au sens où le point de départ n'était pas ancré sur une théorie de programme. Pour autant, l'intention de procéder par une recherche en contexte réel sans se centrer sur une évaluation des programmes d'éducation au FSL reste cohérente avec le but de la recherche visant à établir des connaissances sur un phénomène. Cela relève d'un ensemble de connaissances plus globales que celles centrées sur des interventions et les mécanismes qui les régissent. Nonobstant cet écart qui relève plus d'une originalité que d'un défaut, l'emploi de la théorie est au cœur de la démarche de recherche dans mon travail et je l'ai convoqué à plusieurs niveaux dont notamment dans la démarche d'échantillonnage, d'enquête et de l'analyse (ensemble de critères B).

L'analyse a respecté la démarche qui prévaut dans l'évaluation réaliste en déclinant une méthode fidèle à la proposition de Pawson et Tilley (1997), mais aussi dans les analyses de causalité

proposées par Miles et al. (2014a). Une piste de vérification (*audit trail*) a été réalisée via le journal de recherche dans le logiciel et les enregistrements pas à pas de chaque version de travail comme avec la base de données des chaînes CME qui a connu quatre versions progressives a été utile pour revenir de façon itérative dans les processus dès lors que des incertitudes pouvaient apparaître. J'ai particulièrement veillé à ne pas corrompre les données et à réaliser une analyse qui montre une correspondance entre celles-ci et la théorie finale (ensemble des critères C).

Durant l'analyse, le codage a été vérifié par un chercheur expert et des séances d'échanges ont été réalisées régulièrement durant le traitement des données pour confronter les points de vue et assurer une prise de hauteur sur les analyses. Le co-chercheur témoigne d'une expérience en recherche qualitative dans le domaine de la qualité des soins, de l'éducation des patients et de la prise en compte de leur voix, ainsi que dans des recherches s'intéressant aux objets connectés d'autosurveillance dans le suivi de la mucoviscidose. L'autorité interprétative et l'objectivité ont été renforcées par les discussions supervisées par ce chercheur sénior durant le processus analytique ainsi que par la réalisation d'un *bracketing* préalable. Cette mise à distance de type plutôt pragmatique (Gearing, 2004) était apparue nécessaire pour rompre avec l'enthousiasme du chercheur pour les technologies et afin de conserver une posture d'apprenant-enseignant dans la méthode d'entrevue réaliste ainsi que l'analyse. Il aurait pu être souhaitable d'aller plus loin en cherchant la confirmation des conclusions par les participants ou encore assurant la totalité des analyses par deux chercheurs. Cela n'a pas été possible en raison de contraintes de temps (ensemble des critères D).

Au-delà des validations éthiques et réglementaires obligatoires, de l'absence d'ascendance entre les chercheurs et les informateurs, durant les entrevues, j'ai assumé une grande prudence dans le questionnement des pratiques des professionnelles ou des personnes vivant avec un diabète pour les préserver d'un sentiment de jugement. Pour ce faire, j'ai surtout essayé de les faire expliciter les situations et leurs actions en référence aux techniques d'explicitation de Vermersch (2000). En outre, dans une visée pragmatique, cette recherche apporte du sens à l'action réalisée par les

professionnels et met en exergue l'importance de penser l'éducation, c'est une potentialité qui sera à développer dans les suites de ce travail (ensemble des critères E).

Enfin, tout en assumant une potentielle faillibilité des représentations et constructions théoriques, au terme de l'analyse, je pense être parvenu à établir des connaissances assez stables et qui peuvent être jugées acceptables par la communauté scientifique. Les construits théoriques sont validés par une mise en relation avec d'autres travaux dans des champs connexes et s'intéressant à l'appropriation, qu'ils soient des travaux visant l'établissement de théories (confrontation à des théories rivales) ou des recherches qualitatives notamment. Le modèle d'appropriation globale situe une théorie de moyenne portée finale qui pourra être convoquée pour d'autres travaux dans le domaine de l'étude des objets connectés d'autosurveillance utilisés par les personnes vivantes avec des maladies chroniques (ensemble de critères F).

## **6.5 Difficultés rencontrées dans la réalisation de la recherche**

D'abord, réaliser une thèse en cotutelle internationale est une chance, une aventure, un enrichissement profond, mais aussi une complexité surajoutée pour le doctorant. L'articulation, les exigences additionnelles et conditionnelles à l'avancement ont souvent été des travaux supplémentaires, lourds, qui ont pu peser sur la motivation et le moral. Il faut avoir vécu une cotutelle pour mesurer le travail à part entière que cela représente en capacité d'organisation, d'intégration, de quête d'un juste équilibre entre deux approches académiques voire scientifiques différentes, de gestion en soi d'une thèse dans un cadre universitaire et réglementaire binational. De plus, dans ce même temps de thèse, le monde de la santé et de la recherche a été malmené par la crise sanitaire. Dans nos métiers et a fortiori dans le monde de la santé militaire, dans l'avenir, les crises seront certainement récurrentes, revêtant diverses formes, et nous devons sans cesse composer avec celles-ci. Pour autant, dans un moment où l'on construit et met en œuvre un premier projet de recherche de l'envergure d'une thèse, cette ambiance n'est pas non plus propice au succès. J'ai vu avec angoisse les délais préalables au début de collecte de données s'allonger, les conditions de réalisations se complexifier, les difficultés s'amonceler pour joindre les personnes éligibles à la

recherche et les motiver à participer. Chaque obstacle aura été surmonté, mais les délais en ont certainement souffert.

Sur la mise en œuvre de la recherche elle-même, une implication particulière a été nécessaire pour avancer dans la sélection des informateurs et dans le suivi des terrains. Les refus qui ont été manifestés par certaines personnes, les conditions de recueil complexes pour une telle approche scientifique via le téléphone n'a pas rendu aisée la réalisation de la collecte. D'autre part, j'ai régulièrement perçu que les questions posées même avec la plus grande précaution pouvaient interpeller certains informateurs et notamment davantage les PVD que les professionnels. Exposer ses stratégies personnelles, la façon dont on produit ses soins ou s'implique dans son autosurveillance touche à un aspect intime de son rapport à sa santé et sa maladie, par conséquent parfois quelques résistances se sont manifestées (évitement, détournement du propos ou manque d'explication). Les professionnels avaient une autre posture, car le fait de s'intéresser à leurs pratiques pouvait être ressenti comme une forme de valorisation du service qu'ils rendent au patient et de considération. Pour autant, à force d'opiniâtreté et d'habileté gagnée dans la technique d'enquête, d'un échantillonnage semblant adéquat, les données ont été vraisemblablement contributives à produire une théorisation du phénomène.

## **6.6 Forces et limites**

Au sein d'une revue cartographiant les méthodes de recherche employées dans les évaluations réalistes, Renmans et Castellano Pleguezuelo (2022) font apparaître le caractère émergent de ces dernières. Les auteurs identifient l'apparition des évaluations réalistes en situant les premières publications de ce genre à partir des années 2010 avec une montée progressive à une vingtaine d'études par année et doublant en 2020 à la dernière période de leur recensement. Pour autant, ils mettent en exergue des points d'amélioration dans l'exploitation de cette méthode, notamment par la nécessité de renforcer certaines étapes comme notamment les stratégies d'échantillonnage, les techniques de collecte et le développement des méthodes d'analyses qui devraient être poussées à davantage de cohérence avec l'empreinte épistémologique. Dans ce

travail, ces points ont été considérés en sélectionnant des terrains avec des configurations différentes et dans des territoires de santé variés, mais aussi par une stratégie d'échantillonnage rigoureuse visant à apporter plus de richesse théorique. Ensuite, la technique de collecte principale à travers les entrevues réalistes a été élaborée suivant une technique conseillée pour viser la confrontation de la théorie initiale à la réalité des expériences via des questions qui portaient sur les interventions, les expériences d'utilisation et les conséquences de celles-ci dans la démarche d'autogestion. En outre, l'analyse a été scrupuleuse et déclinée à partir des recommandations d'auteurs phares, mais aussi de travaux scientifiques plus récents sur ces procédés pour témoigner d'une certaine congruence avec le paradigme assumé. De plus, cette recherche a une approche originale, car elle s'adosse à une méthode plutôt habituellement orientée pour de la recherche évaluative en matière de programmes alors que le focus fait ici s'envisage dans une certaine naïveté de l'organisation et des programmes qui ont cours. Dans une évaluation réaliste, une des façons de procéder aurait été de réunir au préalable les professionnels de santé des quatre terrains et les amener à déterminer la théorie sous-jacente de leur accompagnement éducatif afin de prendre appui sur celle-ci pour une théorisation initiale davantage intégrée à la démarche réaliste. D'un point de vue pratique (organisation des équipes, faisabilité, temporalité...) cela n'était pas envisageable. Par ailleurs, l'orientation de la recherche visait à ne pas dénaturer ce qui était à l'œuvre et explorer le phénomène de l'appropriation dans son opérationnalisation telle qu'elle se présentait. Or, ce type de phase engendre un risque que les participants corrigent leur conduite ou leur façon d'intervenir au moment de la collecte.

Nonobstant les qualités énoncées, ce travail présente aussi des limites. Étant donné que la collecte des données était réalisée de façon indépendante de la réalisation des interventions et que les entrevues reconvoquaient le souvenir des personnes, suivant le délai qui séparait ce moment d'apprentissage de son évocation avec le chercheur, il est possible que la mémoire ait pu faire défaut chez quelques informateurs. Ce faisant, la description de l'intervention relatée par celles-ci peut s'en trouver amputée et des contenus qui ont peut-être été pourtant présentés pourraient avoir été oubliés. Pour autant, ce qui reste de souvenir est tout de même significatif pour situer l'importance des activités d'éducation qui ont eu lieu et la rémanence des messages éducatifs. Le regard que porte

la personne, à distance, est aussi éclairant pour juger de son manque d'éducation ou bien de son niveau de satisfaction. D'autant plus que les questions de l'entrevue amènent parfois à lever le voile sur des connaissances partielles ou absentes, et que certains se sont rendu compte d'un écart entre ce qu'il est utile de connaître et leurs connaissances actuelles. De plus, un écueil est à considérer concernant le fait que la collecte de données sur les effets de l'appropriation aurait pu être plus robuste. Ce point est directement à rattacher avec l'absence du volet quantitatif qui comportait des questionnaires, des données glycémiques ou encore des mesures biologiques. Ce manque a tenté d'être diminué par une collecte d'information dans les entrevues ou bien de faisceaux d'indices forts. À la fin, on s'aperçoit que les construits sont assez homogènes avec les connaissances issues de travaux contemporains. Enfin, si plus de temps avait été possible, l'ajout d'une stratégie de validation soit en faisant participer un ou des patients experts dans la recherche, ou en proposant des entretiens de groupes à des informateurs pour ajouter encore à la solidité du construit final aurait amené à une qualité encore plus élevée de la théorisation. Cependant, malgré le contexte durant lequel s'est déroulé ce travail, au regard du travail fourni dans la collecte et l'analyse qui a été mis en œuvre, l'absence de cette stratégie ne met pas en péril les conclusions qui, somme toute, restent recevables et valables. Les principes de scientificité ont été pour la plupart adressés.

Avant de conclure, les implications de la thèse pour la discipline infirmière, la santé publique, la santé militaire et la recherche sont abordées dans les prochains paragraphes.

## **6.7 Implications de la thèse**

### **6.7.1 Implications pour la discipline infirmière et la pratique professionnelle**

Cette recherche est cohérente avec le paradigme actuel de la transformation dans lequel la discipline infirmière évolue depuis quelques années, notamment en assumant une conception de la complexité des phénomènes d'une part et un élan certain vers la santé publique (Pepin et al., 2017). La thèse suggère comme central l'importance de l'apprentissage en santé et l'émancipation de l'individu, en cela que le développement de savoirs rend possible la réflexion critique de la personne

lui permettant de librement choisir ce qui lui convient ou ce vers quoi il souhaite s'orienter dans sa démarche de santé. Plusieurs contributions sont à signaler dans le domaine de la pratique, la formation et l'organisation des soins.

#### 6.7.1.1 Pratique des soins

En premier lieu, la recherche suggère que la place des technologies dans la pratique infirmière est de plus en plus importante et que le rôle infirmier est central pour accompagner les personnes soignées à se les approprier (Pols, 2017). La santé connectée est un domaine à forts enjeux dans le développement de la pratique infirmière dans les années à venir. Cependant, pour atteindre un plein potentiel, ce moyen technologique requiert de travailler sur le mode d'implantation des technologies et les usages qu'en font les personnes soignées (Loiselle et Ahmed, 2017). L'implication de la thèse invite à toujours penser l'utilisation de la technologie dans l'intérêt de la personne et poser la réflexion de ce que les objets connectés entraînent comme effets collatéraux notamment à travers la relation de pouvoir qui peut s'exercer (Pols, 2017). À ce titre, la théoricienne Parse invite les infirmières et les chefs de file académiques en sciences infirmières à se prononcer pour le rejet des objets connectés en santé qui n'appartiennent, pas selon, elle au registre du soin (Parse, 2021). Si une certaine pondération peut être formulée quant à ces propos, ils invitent à considérer la dualité des objets connectés. Comme le théorise le philosophe Stiegler, les technologies sont des *pharmakons* en cela qu'ils sont inducteurs d'effets bénéfiques, mais entraînant aussi de possibles méfaits (Stiegler et al., 2016). Il est suggéré ainsi aux infirmières de reconsidérer sans cesse la nature de leur pratique avec ces technologies, travailler sur la qualité de la relation nouée entre elle et la personne, mais aussi de placer au rang de valeur non négociable, la liberté des personnes d'exercer un choix éclairé quant à l'utilisation ou non d'un objet connecté et de la façon dont ils le souhaitent (Robertson et al., 2019; Rubeis, 2021). Le rôle de l'infirmière est de centrer les soins sur la personne, l'outiller pour ses usages technologiques et la soutenir dans son autodétermination (Chase, 2009).

En second lieu, la thèse invite à repenser l'éducation et le soutien offert aux personnes vivant avec un diabète. La pratique moderne de l'éducation à l'autogestion du diabète peut s'appuyer sur

les données générées par les personnes en mobilisant diverses technologies au premier rang desquelles les glucomètres à mesure continue. De l'avis de nombreux professionnels de santé rencontrés durant la recherche, les éducations réalisées en groupes sont des formats potentiellement intéressants pour construire socialement les connaissances et retrouver du sens dans la pratique. Ces points ouvrent des perspectives à considérer. Ainsi en élaborant des interventions collectives s'adossant à la méthode des groupes d'analyse de pratiques éducatives appliquée aux PVD, de co-analyses des données de situations authentiques de vie quotidienne avec des données glycémiques simulées (instantanées et rétrospectives), et en développant une nouvelle culture d'équipe incluant davantage les usagers comme des partenaires y compris dans des activités d'éducation (Dale et al., 2007; Peimani et al., 2018; Pomey et al., 2018), les professionnels pourraient saisir l'opportunité de réintroduire ces modalités éducatives dans les programmes d'ETP et de retrouver le sens de leur action. En outre, comme cela a été discuté plus haut, de nouvelles formes d'ETP sont à inventer (Cohen et al., 2021), les travaux américains montrent des pistes intéressantes dans cette perspective sur la mise en œuvre de modèles hybrides incluant les GMC comme outils didactiques (Beck et al., 2017; Davis et al., 2022; Greenwood et al., 2017).

Ensuite, la thèse suggère comme important de miser sur le développement des compétences infirmières à travers les rôles nouveaux qui leur sont confiés. Elle a mis en valeur que les milieux cliniques qui comptent des infirmières exerçant en pratique avancée ou des infirmières d'ETP à temps complet assuraient un étayage plus adapté et régulier que ceux qui n'en disposaient pas. Ces mêmes IPA pourraient poursuivre leur implication en développant un leadership éducationnel dans les activités d'ETP et en apportant des conseils aux équipes soignantes dans l'usage des technologies (Isaacs et al., 2020; Jessee et Rutledge, 2012; Modic et al., 2012).

Enfin, d'après les résultats de la thèse, une prise en compte des contextes les plus impactant dans l'appropriation des technologies est à envisager. Souvent, les professionnels ont rapporté des situations de personnes en état de détresse face au diabète (dénî, incompréhension, ressentiment...). D'autres contextes, plus sociaux ont aussi pesé dans certaines chaînes CME : le niveau de littératie et

le niveau de littératie numérique. Ces difficultés sont souvent mises en avant dans les travaux en éducation thérapeutique portant sur le diabète (Riemenschneider et al., 2018). Des études montrent des effets positifs quand ces contextes sont ciblés par les éducations (Houle et al., 2016; Misra et al., 2022). Par conséquent, il ne saurait être pertinent de former les PVD au FSL en n'adressant pas ces déterminants de l'appropriation et de l'autogestion plus largement.

L'ensemble de ces propos attire l'attention sur la formation des infirmières et plus largement des professionnels de santé.

#### 6.7.1.2 La formation

En forme de contribution, la recherche témoigne que les compétences numériques entre les professionnels sont variables. Or le monde de la santé va certainement connaître un accroissement du numérique qui va impacter les pratiques des professionnels (Topol, 2019). S'il peut exister des différences entre la façon dont un médecin va utiliser les données du FSL comparativement à une infirmière d'unité clinique, ces différences entre les professionnels évoquent aussi la disparité de leurs formations. Dans la population infirmière, la nécessité de développer la formation dans le domaine des technologies est identifiée dans plusieurs études (Carlsson et al., 2022; Choi et De Martinis, 2013; Honey et Wright, 2018; Isidori et al., 2022) et portée par certaines associations professionnelles expertes du sujet (Maillet, 2014; Maillet et al., 2021).

Pour autant, ces nécessités ne touchent pas que les infirmières. Dans le secteur des soins primaires, un manque d'intégration des technologies dans les pratiques et de maîtrise par les médecins de famille est mis en avant en France (El Amrani et al., 2017), mais aussi au Québec (Decarie-Lachapelle, 2019). D'ailleurs, l'enquête réalisée par Adda-Mignon et Agostini (2019) sur le besoin de formation perçu par les médecins généralistes sur le FreeStyle Libre va en ce sens. La présente recherche confirme ces écueils à travers les propos émis par les professionnels de santé sur le manque de formation dans le secteur de la médecine et des soins infirmiers libéraux en identifiant des accompagnements inadaptés de certaines personnes composant leur patientèle. Sur ce point spécifique de la formation au numérique des professionnels de santé, le travail de thèse a fait l'objet

d'une contribution pratique à travers la participation comme expert à la construction du référentiel de compétences numériques des professionnels de santé mené sous l'égide de la Direction du numérique en santé du ministère des Solidarités et de la santé (Arrêté du 10 novembre 2022 relatif à la formation socle au numérique en santé des étudiants en santé, 2022).

Par ailleurs, dans la formation des infirmières, des progrès sont encore à faire pour le développement des compétences en ETP (Ndjaboue et al., 2020; Van Rooij et al., 2012). Ces écueils sont aussi retrouvés dans d'autres filières professionnelles de santé et pas seulement la France (Pétre et al., 2021). La formation initiale est généralement hétérogène dans ce domaine et la formation certifiante (dite des 40 heures) est un socle qui permet d'acquérir quelques capacités, mais dont l'impact reste encore limité. La présente recherche renforce l'idée que l'ETP doit rester un axe prioritaire dans les textes déterminant les orientations nationales du plan du développement professionnel continu 2023-2025 surtout dans la période actuelle post-crise et à l'aube d'un virage numérique qui n'est toujours pas intégré pleinement (Cohen et al., 2021). Par conséquent, l'appel lancé par les sociétés savantes et associations qui s'étaient émues du retrait temporaire de cette priorité nationale dans les textes organisant la politique de développement des compétences en santé trouve, par le biais de la présente étude, une forme d'écho (Fédération Nationale d'Éducation et de promotion de la Santé, 2022; Société d'Éducation Thérapeutique Européenne, 2022). Ainsi les travaux qui s'ouvrent en France sur la mise en cohérence de la profession infirmière avec les besoins de la population et la révision du curriculum de formation menant au diplôme d'État est un moment à saisir pour renforcer le rôle de praticien en santé publique et éducatif des infirmières. La recherche témoigne que les compétences dans ces domaines méritent d'être renforcées pour inscrire la profession infirmière comme acteur à part entière de la promotion de la santé et de l'éducation des patients.

#### 6.7.1.3 Gestion et organisation

Concernant le domaine de la gestion, les résultats évoquent en filigrane l'importance d'une meilleure planification de l'éducation thérapeutique. Aussi, la place des gestionnaires (cadre de

santé) dans le suivi et la mise en œuvre des activités d'éducation au sein des unités de soins mérite d'être réfléchi. Leur formation et supervision des activités de soins témoigne d'une expérience solide pour assurer le suivi périodique et la mise en place d'indicateurs notamment pour rendre compte de l'activité d'ETP et des bénéfices engendrés. En secteur hospitalier, leur rôle d'organisation des équipes devrait prendre plus d'importance dans ce domaine d'activité, car il peut être facilitateur (Mesa-Melgarejo et al., 2022).

Un autre point dans la gestion du personnel mérite d'être souligné, il s'agit de la bonne adaptation des compétences détenues dans une équipe aux besoins des usagers en matière d'éducation et de soutien. Certains centres ont montré des carences en matière de continuité des activités liées à un manque d'anticipation des parcours professionnels choisis par certaines infirmières ou dans leur choix de vie. Si ces événements ne sont pas toujours prévisibles, disposer d'une politique ambitieuse sur la gestion des carrières permettrait de mieux déceler les écueils en ressources humaines qui se profilent et accompagner les professionnels plus novices vers une capitalisation progressive des compétences. Le rôle des managers est essentiel pour identifier les professionnelles qui font preuve d'appétences dans les technologies existantes pour traiter le diabète, prennent des initiatives, recherchent les responsabilités et visent à développer des compétences cliniques plus élaborées. Mais il appartient aussi aux administrations de fournir les formations de niveaux adaptés, régulières et suffisantes pour que les infirmières puissent évoluer. De plus, en prolongeant l'idée du mix de compétences, on peut recommander que chaque unité de soins accompagnant des personnes vivant avec des maladies chroniques devrait disposer d'un ratio minimal d'infirmières exerçant en pratique avancée au regard de la file active afin qu'elles puissent soutenir les personnes dans une pratique in situ et distanciel, mais aussi répondre aux besoins des infirmières exerçant en ville qui semblaient régulièrement démunies devant les usages technologiques qui requiert de plus en plus d'expertise.

Par ailleurs, d'un point de vue plus stratégique, les technologies de santé connectées sont de véritables leviers pour diminuer les coûts humains et financiers en santé, notamment en détectant

précocement des situations dysfonctionnelles ou des décompensations de la maladie et permettant de prévenir les détériorations plus importantes de l'état de santé ou les réhospitalisations. Cependant, pour que cela puisse se faire, il incombe aux établissements de santé de rendre effective l'intégration des technologies par des infrastructures informatiques robustes et sécurisées. La thèse souligne que la technologie connectée n'est à ce jour pas suffisamment prise en compte comme un moyen de soin et que les pratiques doivent être modernisées pour en tirer davantage parti dans l'offre proposée à la patientèle. Les professionnels ont été nombreux à relever des freins techniques et organisationnels qui impactent ce développement de pratiques. Dans le même ordre, l'obligation d'interopérabilité devrait être une des conditions à l'autorisation d'achat de ces technologies ou de leurs normes sanitaires, obligeant les fabricants à opérer des solutions technologiques évolutives et ajustés aux infrastructures de leurs clients. En cela, le cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé édicté d'après la feuille de route « Accélérer le virage numérique en santé » (Agence du Numérique en Santé, s. d.) est un atout structurant.

### **6.7.2 Implications pour la santé publique et au niveau sociopolitique**

Concernant les aspects portant sur la santé des populations et les déterminants de santé, un risque déjà connu serait que les technologies connectées puissent accroître les inégalités de santé (Noel et Ellison, 2020; Weiss et al., 2018). Ce problème déjà bien étudié n'est pas une chimère, et les résultats de la recherche amènent à ne pas perdre de vue que certaines personnes peuvent se retrouver exclues à travers la fracture numérique (défaut de possession de matériel informatique ou numérique adapté), leur âge plus avancé ou encore en raison d'un faible niveau d'éducation obérant les capacités de compréhension de la langue et des chiffres notamment (Hansen et al., 2019; Latulippe et al., 2017; Yao et al., 2022). Ces facteurs sont liés aux conditions sociales des personnes, mais aussi aux représentations erronées que peuvent projeter des professionnels de santé sur celles-ci. Un cercle vicieux se met en œuvre en majorant le risque d'exclusion des personnes des plus vulnérables et qui auraient pourtant le plus à profiter du « capital » santé que représente le numérique (Baum et al., 2014). Certains pays ont développé une stratégie de santé publique visant à

favoriser l'inclusion numérique (National Health Service Digital, 2019, 2022) et la crise sanitaire liée à la COVID-19 a montré que ce point était particulièrement tactique pour surmonter la pandémie (AlKnawy et al., 2023). Dans ces contextes, comme les précédents paragraphes l'ont proposé, non seulement les professionnels de santé auront un rôle de proximité à jouer, mais aussi des décideurs politiques dans le domaine de la santé publique. Une attention particulière devra être portée à ne pas surajouter des obstacles technologiques dans l'accès au soin ou de soutien dans leur expérience de santé (Leason et al., 2022; Shaw et al., 2018). En cela, les politiques de santé publique et sanitaire pourraient davantage évoluer vers des perspectives soutenant les démarches d'implantation pour accompagner la mutation du système et soutenir les usagers. À ce titre, la thèse a fait l'objet d'une contribution concrète à travers la participation du doctorant comme personne qualifiée à la Conférence nationale de santé (Parlement de la santé) portant sur la santé connectée et l'inclusion (Conférence nationale de santé, 2018). La participation a permis de fournir des axes d'études sur l'accessibilité et fournir des exemples basés sur la littérature du moment. Cette concertation a alimenté les travaux ministériels et des agences publiques pour les politiques numériques et l'évolution du système de santé.

### **6.7.3 Implications dans le domaine de la santé militaire**

En ce qui concerne la population militaire, elle n'est ni épargnée par le diabète, ni par les risques qui y conduisent comme notamment l'exposition au syndrome métabolique qui est un facteur de risque majeur de diabète de type 2 dans le temps (Baygi et al., 2020) ou comme le surpoids et l'obésité qui impactent davantage les militaires les plus vulnérables (Quertier et al., 2022). Il y a quelques années déjà on estimait une multiplication par quatre de la prévalence du syndrome métabolique dans la population militaire sur la base des résultats de la cohorte EPIMIL (5 % entre 25 et 29 ans, 21 % entre 50 et 54 ans) (Bauduceau et al., 2006). Fort heureusement, on s'aperçoit qu'un suivi épisodique et la mise en œuvre d'interventions brèves (notamment sur l'alimentation et l'exercice physique) auprès des militaires permettent de juguler ce fléau, ce qui rappelle que la promotion de la santé et l'éducation thérapeutique ont toute leur place dans les armées. Ensuite, si

le diabète contre-indique l'engagement à servir dans les forces armées, les personnes présentant des états prédiabétiques peuvent, sous conditions, être aptes à servir (Bordier, 2015). La survenue du diabète en cours de service peut aussi être acceptée dans certains cas. Le fait de mieux s'autosurveiller à travers l'usage des solutions innovantes est donc prégnant. En outre, des expériences telles que celle rapportée par Choi et Cucura (2018) sur la gestion d'un personnel militaire subitement atteint d'un diabète de type 1 et suivi à distance via une solution connectée de mesure continue du glucose peuvent amener à réfléchir aux critères d'inaptitudes au service à l'avenir. Si les solutions technologiques et de supplémentation organique continuaient à s'améliorer, il sera utile de réinterroger ces principes, en prenant en compte l'intérêt suprême de la mission et la sécurité des personnels. Déjà, des sociétés ou instituts de recherche militaire dans le monde développent des objets connectés (tissus intelligents, casques connectés...) qui permettront de monitorer les fonctions vitales des soldats disposés à l'extrême-avant sur les théâtres d'opérations ou de surveiller l'état de santé de la force militaire déployée (Shi et al., 2019). Ces outils cliniques portent de nombreux espoirs pour améliorer le suivi sanitaire général en détectant et prédisant des évènements épidémiques ou en améliorant la prise en charge des personnels blessés. Ainsi, qu'ils s'agissent de diabète ou de télésuivi de l'état de santé de la population militaire en opération, cette recherche qui permet de comprendre le phénomène d'appropriation et *in fine* de renforcer le processus éducatif revêt un intérêt institutionnel dans les armées. La diffusion à large échelle de technologies de santé connectée passera sans doute par une acceptation des utilisateurs et d'un accompagnement soignant de proximité. Le potentiel de transférabilité de l'étude est donc important pour étudier les comportements vis-à-vis des technologies d'autosurveillance et de télésuivi dans la population militaire.

#### **6.7.4 Implications pour la recherche**

Concernant les implications pour la recherche, cette étude a permis de mettre en exergue des construits théoriques qui sont transférables à d'autres situations pour d'autres technologies d'autosurveillance connectée. Ainsi, une exploration du phénomène dans d'autres contextes est

possible à partir de ceux-ci. Pour autant, dans les suites, il serait plus pertinent d'étudier des approches moins centrées sur les comportements individuels en s'adossant plus particulièrement aux théories ou modélisations d'interventions issues du champ des sciences de l'implantation qui apparaissent davantage porteuses pour agir de façon globale sur les milieux de soins et d'éducation. Par exemple, considérant le virage ambulatoire du système de santé, mettre en place des solutions de prise en soin hybride qui conjuguent des temps de visites et une continuité des soins à distance s'avère être un enjeu pour l'avenir. Dans ce contexte, les études d'implantation telles que celle réalisée par Kooij et al. (2022) concernant la mise en œuvre du télésuivi par GMC et évaluant les freins autant concernant des professionnels, que des ressources disponibles, de la compatibilité des systèmes d'information, et des organisations seraient utiles à mener. Cela permettrait de comparer et préciser les éléments qui ont été effleurés dans les CMEc de la présente recherche sur le contexte organisationnel. Par ailleurs, d'autres recherches pourraient être envisagées pour modéliser des interventions éducatives spécifiques aux personnes plus âgées, aux personnes présentant des niveaux de faible littératie et seraient judicieuses pour soutenir les professionnels avec des cadres opérationnalisables dans leur pratique (Lee, Lim, et al., 2022; Li et al., 2022).

En outre, l'évaluation réaliste est un procédé de recherche qui est porteur dans le champ de la santé publique et des sciences infirmières (Williams et al., 2017). Sa diffusion doit se poursuivre, car même si dans le monde anglophone elle tend à s'accroître ces dernières années, dans l'espace francophone elle reste encore limitée aux chercheurs ou unités de recherche initiées. S'acculturer à ce type de procédé de recherche requiert un investissement d'entrée important de la part des chercheurs qui tentent l'aventure. Dans le même temps, ce procédé doit continuer à se construire de façon congruente avec le paradigme réaliste critique (Marchal et al., 2018). La présente recherche offre un exemple d'opérationnalisation et identifie qu'il est utile de poursuivre les développements méthodologiques afin de fournir des outils pratiques à la communauté des chercheurs. Pour ce qui concerne la présente recherche, la méthodologie mériterait d'être partagée non pas comme une référence, mais comme un exemple authentique de développement méthodologique.

Enfin, la thèse invite à reconsidérer l'appropriation des technologies à travers une lecture plus complexe des comportements et de l'interaction humain-machine. La recherche s'aligne ainsi avec les propos d'O'Brien et al. (2022) qui font ressortir que l'engagement n'est pas forcément un processus continu et que la multiplication des interactions ne signe pas systématiquement une implication personnelle des utilisateurs dans l'action. C'est certainement un point qui doit être considéré dans des études futures pour prendre en compte la qualité de l'usage et l'implication cognitive comme support dans la démarche d'autosurveillance, et ce pour potentialiser la survenue d'effets dans l'apprentissage à l'autogestion.

## Conclusion

Originellement, le projet de recherche avait été construit comme une étude mixte. À l'heure de la soumission de la thèse, le volet quantitatif poursuit son cours. Cependant, cette partie de la recherche souffre d'un défaut de recrutement majeur. En effet, malgré les précautions prises pour accompagner les terrains, faciliter la récupération des données, mais aussi maintenir la participation des personnes se prêtant à la recherche (messages par courriel, suivis téléphoniques, automatisation des questionnaires, indemnités financières...) ainsi que la demande prolongement du recrutement aux différents comités d'éthique, en janvier 2023 seulement environ un quart du nombre des participants nécessaires a été recruté (29 sur les 102 requis). Par conséquent et malheureusement, le volet quantitatif qui aurait permis de trianguler les chaînes CMEc avec les résultats de l'analyse par équation structurelle pour proposer des connaissances encore plus robustes sur le phénomène n'ira vraisemblablement pas à son terme.

En conclusion, cette recherche concourt à apporter un éclairage pertinent sur l'intelligibilité et les apprentissages des personnes vivant avec une maladie chronique et mobilisant des usages technologiques connectés dans cette perspective. En cela, ce travail a permis de répondre à la question originale de la recherche visant à examiner et comprendre comment se déroule l'appropriation du FSL dans le contexte actuel en France et dans les structures pratiquant son éducation. Elle a mis en exergue un phénomène relatif, complexe, processuel, profond et dynamique. Au-delà de fournir une explication sur l'appropriation du FreeStyle Libre par les personnes vivant avec un diabète et la transformation de leur expérience dans une démarche d'autogestion, ce travail informe aussi sur l'état actuel de l'éducation au FSL dans des structures qui la réalise.

En outre, cette recherche constitue une forme de réponse à l'invitation de Risjord (2019) qui propose que les infirmières chercheuses utilisent davantage de façon pragmatique, les théories de moyenne portée pour modéliser et évaluer des interventions sans se limiter à l'aspect déterministe de certaines d'entre-elles, à se satisfaire de leur explication causale, ou à vouloir confirmer la véracité

de la théorie convoquée. Il propose d'envisager ces théories non pas comme des carcans, mais bien plus comme des guides pour produire de la connaissance. La recherche proposée ici a mobilisé plusieurs théories pour constituer une théorie de moyenne portée initiale. Aussi, selon l'approche réaliste critique, en partant des construits théoriques initiaux, des schémas pertinents et crédibles ont été identifiés de façon rigoureuse reposant sur une méthode adaptée (échantillonnage ajusté à l'objectif, analyse éthique et soigneuse, procédé d'abstraction congruent à l'approche et respectant les principes réalistes) et conduisant à des construits théoriques finaux. Notre recherche a indubitablement permis de comprendre avec détail l'opérationnalisation du phénomène d'appropriation d'un lecteur de glucose connecté à mesure flash de façon intensive et extensive.

Enfin, la crise de la COVID-19 a permis de pointer la pertinence de construire des solutions de prise en soins et d'éducation hybrides dans une logique de continuité du soutien et des soins offerts aux personnes vivant avec des maladies chroniques. Ce travail invite à construire de nouveaux modèles et à articuler les modes d'organisations pour une véritable opérationnalisation de ces pratiques. Le développement des compétences infirmières autant dans l'éducation et l'accompagnement des personnes des personnes vivant avec des maladies chroniques, ainsi que dans la conceptualisation et l'implantation d'interventions adaptées est certainement un levier qui permettrait de dépasser les difficultés qui ont été pointées dans la présente recherche.

## Références bibliographiques

- Abbott Diabetes Care. (2017). *Libreview: Clear, Intuitive reports for you and your doctor*. <http://www.webcitation.org/6yTpgEzkR>
- Adda-Mignon, C. et Agostini, B. (2019). *État des lieux des connaissances et mise en place d'une formation sur le dispositif de mesure du glucose en continu pour les médecins généralistes* (publication n° dumas-02363417) [Thèse de médecine, Aix-Marseille Université]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02363417>
- Agarwal, R. et Prasad, J. (1998). A conceptual and operational definition of personal innovativeness in the domain of information technology. *Informis*, 9(2), 204-215. <https://www.jstor.org/stable/23010927>
- Agence du Numérique en Santé. (s. d.). *Feuille de route « Accélérer le virage numérique en santé »*. <https://web.archive.org/web/20230515225852/https://esante.gouv.fr/virage-numerique/feuille-de-route>
- Ajzen, I. (1985). From intentions to actions: A theory of planned behavior. Dans J. Kuhl et J. Beckmann (dir.), *Action Control: From Cognition to Behavior* (p. 11-39). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-642-69746-3\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-642-69746-3_2)
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179-211. [https://doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T)
- Al-Amoudi, I. et Latsis, J. (2017). The limits of ontological critique: from judgmental rationality to justification. *Cambridge Journal of Economics*, 41(5), 1303-1321. <https://doi.org/10.1093/cje/bex039>
- AlKaway, B., Kozlakidis, Z., Tarkoma, S., Bates, D., Honkela, A., Crooks, G., Rhee, K. et McKillop, M. (2023). Digital public health leadership in the global fight for health security. *BMJ Global Health*, 8(2). <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2022-011454>
- Alva, S., Bailey, T., Brazg, R., Budiman, E. S., Castorino, K., Christiansen, M. P., Forlenza, G., Kipnes, M., Liljenquist, D. R. et Liu, H. (2022). Accuracy of a 14-day factory-calibrated continuous glucose monitoring system with advanced algorithm in pediatric and adult population with diabetes. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 16(1), 70-77. <https://doi.org/10.1177/1932296820958754>
- Alvarado, M. M., Kum, H. C., Gonzalez Coronado, K., Foster, M. J., Ortega, P. et Lawley, M. A. (2017). Barriers to remote health interventions for type 2 diabetes: A systematic review and proposed classification scheme. *Journal of Medical Internet Research*, 19(2), e28. <https://doi.org/10.2196/jmir.6382>

- APMNews. (2019). *Diabète: les prescriptions et utilisations inappropriées de FreeStyle Libre dans le viseur de la Cnam*. <https://www.apmnews.com/depeche/73075/337710/diabete-les-prescriptions-et-utilisations-inappropriees-de-freestyle-libre-dans-le-viseur-de-la-cnam>
- Archer, M. S. (2000). *Being human: The problem of agency*. Cambridge University Press.
- Arrêté du 10 novembre 2022 relatif à la formation socle au numérique en santé des étudiants en santé. (2022). [NOR : SPRH2220195A]. Légifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046548689>
- Assadi, V. et Hassanein, K. (2017). Consumer adoption of personal health record systems: A self-determination theory perspective. *Journal of Medical Internet Research*, 19(7), e270. <https://doi.org/10.2196/jmir.7721>
- Association of Diabetes Care Education Specialists et Kolb, L. (2021). An effective model of diabetes care and education: the ADCES7 self-care behaviors. *The science of diabetes self-management and care*, 47(1), 30-53. <https://doi.org/10.1177/0145721720978154>
- Assogba, F. A., Penfornis, F., Detournay, B., Lecomte, P., Bourdel-Marchasson, I., Druet, C., Weill, A., Fagot-Campagna, A. et Fosse-Edorh, S. (2013). Facteurs associés à l'hospitalisation des personnes diabétiques adultes en France. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, (37-38), 454-463. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/documents/article/facteurs-associes-a-l-hospitalisation-des-personnes-diabetiques-adultes-en-france.-entred-2007>
- Astbury, B. et Leeuw, F. L. (2010). Unpacking Black Boxes: Mechanisms and Theory Building in Evaluation. *American Journal of Evaluation*, 31(3), 363-381. <https://doi.org/10.1177/1098214010371972>
- Azhar, F. A. et Dhillon, J. S. (2016, 15-17 Août). *A systematic review of factors influencing the effective use of mhealth apps for self-care*. 2016 3rd International Conference on Computer and Information Sciences (ICCOINS), Kuala Lumpur, Malaisie. <Go to ISI>://WOS:000391215800035
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action a social cognitive theory*. Prentice-Hall.
- Baum, F., Newman, L. et Biedrzycki, K. (2014). Vicious cycles: digital technologies and determinants of health in Australia. *Health Promotion International*, 29(2), 349-360. <https://doi.org/10.1093/heapro/das062>
- Baygi, F., Herttua, K., Jensen, O. C., Djalalinia, S., Mahdavi Ghorabi, A., Asayesh, H. et Qorbani, M. (2020). Global prevalence of cardiometabolic risk factors in the military population: A systematic review and meta-analysis. *BMC Endocrine disorders*, 20(1), 8. <https://doi.org/10.1186/s12902-020-0489-6>
- Beck, J., Greenwood, D. A., Blanton, L., Bollinger, S. T., Butcher, M. K., Condon, J. E., Cypress, M., Faulkner, P., Fischl, A. H., Francis, T., Kolb, L. E., Lavin-Tompkins, J. M., MacLeod, J., Maryniuk,

- M., Mensing, C., Orzeck, E. A., Pope, D. D., Pulizzi, J. L., Reed, A. A., . . . Standards Revision Task, F. (2017). 2017 national standards for diabetes self-management education and support. *Diabetes Educator*, 43(5), 449-464. <https://doi.org/10.1177/0145721717722968>
- Benhamou, P.-Y. (2015, 2015). L'autosurveillance glycémique 2.0. *Diabète*, 10(90), 163. [https://www.diabeteetobesite.fr/files/2015/09/DIA90\\_P162A166\\_COR.pdf](https://www.diabeteetobesite.fr/files/2015/09/DIA90_P162A166_COR.pdf)
- Bergin, M., Wells, J. S. et Owen, S. (2008). Critical realism: A philosophical framework for the study of gender and mental health. *Nursing Philosophy*, 9(3), 169-179. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2008.00358.x>
- Berthel, M. et Ehrlér, S. (2010). Aspects épidémiologiques de l'amputation de membre inférieur en France : La personne amputée. *La kinésithérapie scientifique*, (512), 5-16.
- Bhaskar, R. (2008). *A realist theory of science*. Routledge.
- Bhaskar, R. (2009). *Scientific realism and human emancipation* (2<sup>e</sup> éd.). Routledge.
- Bhaskar, R. (2010). *Plato etc. : Problems of philosophy and their resolution*. Routledge.
- Bidonde, J., Fagerlund, B. C., Frønsdal, K. B., Lund, U. H. et Robberstad, B. (2017). *FreeStyle Libre flash glucose self-monitoring system : A single-technology assessment*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK482068/>
- Blackwell, M. et Wheeler, B. J. (2017, Jan). Clinical review: the misreporting of logbook, download, and verbal self-measured blood glucose in adults and children with type I diabetes. *Acta Diabetologica*, 54(1), 1-8. <https://doi.org/10.1007/s00592-016-0907-4>
- Bogna, F., Raineri, A. et Dell, G. (2020). Critical realism and constructivism: Merging research paradigms for a deeper qualitative study. *Qualitative Research in Organizations and Management: An International Journal*, 15(4), 461-484. <https://doi.org/10.1108/qrom-06-2019-1778>
- Bolinder, J., Antuna, R., Geelhoed-Duijvestijn, P., Kroger, J. et Weitgasser, R. (2016). Novel glucose-sensing technology and hypoglycaemia in type 1 diabetes: A multicentre, non-masked, randomised controlled trial. *The Lancet*, 388(10057), 2254-2263. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)31535-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(16)31535-5)
- Bordier, L. (2015). Le diabète dans les armées. *Médecine et Armées*, 44(3), 211-216.
- Bradley, C. (1994). The Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire. Dans C. Bradley (dir.), *Handbook of Psychology and Diabetes: A Guide to Psychological Measurement in Diabetes Research and Management* (p. 111-132). Harwood Academic Publishers.
- Brahimi, N., Potier, L. et Mohammedi, K. (2017). Cutaneous adverse events related to FreeStyle Libre device. *Lancet*, 389(10077), 1396. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(17\)30896-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(17)30896-6)

- Bringer, J. (2015). Complications sévères du diabète et suivi des examens recommandés en France : progrès, insuffisances et disparités. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 34-35, 618. [http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015\\_34-35\\_0.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015_34-35_0.html)
- Britton, K. E. et Britton-Colonnese, J. D. (2017, 2017). Privacy and Security Issues Surrounding the Protection of Data Generated by Continuous Glucose Monitors. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 11(2), 216-219. <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1932296816681585>
- Bryman, A. (2016). Qualitative data analysis. Dans A. Bryman et E. Bell (dir.), *Social research methods* (5<sup>e</sup> éd., p. 306-319). Oxford University Press.
- Budd, J. M., Chu, C. M., Dali, K. et O'Brien, H. (2016). Making an impact through experiential learning. *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 52(1), 1-4. <https://doi.org/10.1002/pra2.2015.14505201007>
- Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés. (2018, 6 juillet). *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses: Propositions de l'Assurance Maladie pour 2019*. <https://www.vie-publique.fr/rapport/29982-ameliorer-la-qualite-du-systeme-de-sante-et-maitriser-les-depenses>
- Cappon, G., Acciaroli, G., Vettoretti, M., Facchinetti, A. et Sparacino, G. (2017). Wearable Continuous Glucose Monitoring Sensors: A Revolution in Diabetes Treatment. *Electronics*, 6(3). <https://doi.org/10.3390/electronics6030065>
- Carlsson, M., Alm, A. K. et Rising, M. H. (2022). An evaluation of registered nurses' experiences of person-centered care and competence after participating in a course in digital competence in care. *BMC Nursing*, 21(1), 368. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-01151-2>
- Chang, H. S., Lee, S. C. et Ji, Y. G. (2016). Wearable device adoption model with TAM and TTF. *International Journal of Mobile Communications*, 14(5), 518-537. <https://doi.org/10.1504/ijmc.2016.078726>
- Chase, S. K. (2009). Decision making and knowing in nursing. Dans R. C. Locsin et M. J. Purnell (dir.), *A contemporary nursing process : the (un)bearable weight of knowing in nursing* (p. 251-279). Springer.
- Chen, C. M. et Chang Yeh, M. (2015). The experiences of diabetics on self-monitoring of blood glucose: A qualitative metasynthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 24(5-6), 614-626. <https://doi.org/10.1111/jocn.12691>
- Chen, P., Shen, Y., Li, Z., Sun, X., Feng, X. L. et Fisher, E. B. (2021). What factors predict the adoption of type 2 diabetes patients to wearable activity trackers-application of diffusion of innovation theory. *Front Public Health*, 9, 773293. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.773293>
- Chinn, P. L. et Kramer, M. K. (2015). *Knowledge Development in Nursing: Theory and Process* (9<sup>e</sup> éd.). Mosby.

- Choi, J. et De Martinis, J. E. (2013). Nursing informatics competencies: Assessment of undergraduate and graduate nursing students. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14), 1970-1976. <https://doi.org/10.1111/jocn.12188>
- Choi, Y. S. et Cucura, J. (2018). US army soldiers with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 12(4), 854-858. <https://doi.org/10.1177/1932296818767700>
- Choudhary, P., Genovese, S. et Reach, G. (2013). Blood Glucose Pattern Management in Diabetes: Creating Order from Disorder. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 7(6), 1575-1584. <https://doi.org/10.1177/193229681300700618>
- Chrvala, C. A., Sherr, D. et Lipman, R. D. (2016). Diabetes self-management education for adults with type 2 diabetes mellitus: A systematic review of the effect on glycemic control. *Patient Education and Counseling*, 99(6), 926-943. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.11.003>
- Cilliers, L. (2019). Wearable devices in healthcare: Privacy and information security issues. *Health Information Management Journal*, 49(2-3), 150-156. <https://doi.org/10.1177/1833358319851684>
- Clar, C., Barnard, K., Cummins, E., Royle, P., Waugh, N. et Aberdeen Health Technology Assessment Group. (2010). Self-monitoring of blood glucose in type 2 diabetes: systematic review. *Health Technology Assessment*, 14(12), 1-140. <https://doi.org/10.3310/hta14120>
- Clark, A. M., Lissel, S. L. et Davis, C. (2008). Complex critical realism: Tenets and application in nursing research. *Advances in Nursing Sciences*, 31(4), 67-79. <https://doi.org/10.1097/01.ANS.0000341421.34457.2a>
- Cohen, J.-D., Chambouleyron, M., Guillaume, A., Tropé, S. et Gagnayre, R. (2021). L'e-ETP : vers une nouvelle pratique ? *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 12(2). <https://doi.org/10.1051/tpe/2021004>
- Colette, C. et Monnier, L. (2019). Désordres glycémiques dans les états diabétiques. Dans L. Monnier (dir.), *Diabétologie* (3<sup>e</sup> éd., p. 53-90). Elsevier-Masson.
- Collectif interassociatif sur la santé. (2016, Septembre). *Pour un patient acteur de la qualité de son parcours de santé: le numérique en santé*.
- Collier, A. (1994). *Critical Realism: An Introduction to Roy Bhaskar's philosophy*. Verso Books.
- Compeau, D., Higgins, C. A. et Huff, S. (1999). Social Cognitive Theory and Individual Reactions to Computing Technology: A Longitudinal Study. *MIS Quarterly*, 23(2), 145-158. <https://doi.org/10.2307/249749>
- Compeau, D. R. et Higgins, C. A. (1995). Computer Self-Efficacy: Development of a Measure and Initial Test. *MIS Quarterly*, 19(2), 189-211. <https://doi.org/10.2307/249688>
- Conférence nationale de santé. (2018, 8 février). « Faire en sorte que les Applications et Objets Connectés en santé bénéficient à tous ». <https://sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances->

[rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-rapports-et-recommandations/mandature-2015-2019-10665/article/faire-en-sort-que-les-applications-et-objets-connectes-en-sante-beneficient-a](https://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015_34-35_3.html)

- Couchoud, C. et Lassalle, M. (2013). Incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée chez les personnes diabétiques traitées pharmacologiquement en France en 2013. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, (34-35), 632-637. [http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015\\_34-35\\_3.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015_34-35_3.html)
- Csikszentmihalyi, M. (1997). *Finding flow : The psychology of engagement with everyday life*. Basic Books.
- d'Ivernois, J.-F. et Gagnayre, R. (2011a). *Apprendre à éduquer le patient approche pédagogique* (4<sup>e</sup> éd.). Maloine.
- d'Ivernois, J.-F. et Gagnayre, R. (2011b). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 3(2), S201-S205. <https://doi.org/10.1051/tpe/2011103>
- Dale, J., Caramlau, I., Docherty, A., Sturt, J. et Hearnshaw, H. (2007). Telecare motivational interviewing for diabetes patient education and support: A randomised controlled trial based in primary care comparing nurse and peer supporter delivery. *Trials*, 8, 18. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-8-18>
- Danna, S. M., Graham, E., Burns, R. J., Deschenes, S. S. et Schmitz, N. (2016). Association between Depressive Symptoms and Cognitive Function in Persons with Diabetes Mellitus: A Systematic Review. *PLoS One*, 11(8), e0160809. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0160809>
- Darmon, P., Bauduceau, B., Bordier, L., Detournay, B., Gourdy, P., Guerci, B., Jacqueminet, S., Penfornis, A., Philippe, J., Scheen, A., Thivolet, C. et Vidal-Trecan, T. (2021). Prise de position de la Société Francophone du Diabète (SFD) sur les stratégies d'utilisation des traitements anti-hyperglycémiant dans le diabète de type 2 – 2021. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 15(8), 781-801. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2021.10.014>
- Davis, F. D. (1989). Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. *MIS Quarterly*, 13(3), 319-340. <https://doi.org/10.2307/249008>
- Davis, F. D., Bagozzi, R. P. et Warshaw, P. R. (1989). User Acceptance of computer Technology: A Comparison of Two Theoretical Models. *Management Science*, 35(8), 982-1003.
- Davis, F. D., Bagozzi, R. P. et Warshaw, P. R. (1992). Extrinsic and intrinsic motivation to use computers in the workplace. *Journal of Applied Social Psychology*, 22(14), 1111-1132. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.1992.tb00945.x>
- Davis, J., Fischl, A. H., Beck, J., Browning, L., Carter, A., Condon, J. E., Dennison, M., Francis, T., Hughes, P. J., Jaime, S., Lau, K. H. K., McArthur, T., McAvoy, K., Magee, M., Newby, O., Ponder, S. W., Quraishi, U., Rawlings, K., Socke, J., . . . Villalobos, S. (2022). 2022 national standards for

- diabetes self-management education and support. *The Sciences of Diabetes Self-Management and Care*, 48(1), 44-59. <https://doi.org/10.1177/26350106211072203>
- de la Tribonnière, X., Ait El Mahjoub, B., Puech Samson, I., Benslimane, F. et Petit, R. (2019). Éducation thérapeutique hors programme : Recensement et réflexion sur des critères de qualité. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 11(1), 10201. <https://doi.org/10.1051/tpe/2018016>
- Decarie-Lachapelle, Y. (2019). *Rôle de la santé connectée dans la pratique de la médecine de famille au Québec* [Mémoire, HEC Montréal]. <https://biblos.hec.ca/biblio/memoires/m2019a610185.pdf>
- Desveaux, L., Shaw, J., Saragosa, M., Soobiah, C., Marani, H., Hensel, J., Agarwal, P., Onabajo, N., Bhatia, R. S. et Jeffs, L. (2018). A mobile app to improve self-management of individuals with type 2 diabetes: Qualitative realist evaluation. *Journal of Medical Internet Research*, 20(3), e81. <https://doi.org/10.2196/jmir.8712>
- Diabetes Control Complications Trial Research Group, Nathan, D. M., Genuth, S., Lachin, J., Cleary, P., Crofford, O., Davis, M., Rand, L. et Siebert, C. (1993). 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*, 329(14), 977-986. <https://doi.org/10.1056/NEJM199309303291401>
- Doll, W. J. et Torkzadeh, G. (1998). Developing a multidimensional measure of system-use in an organizational context. *Information & Management*, 33(4), 171-185. [https://doi.org/10.1016/S0378-7206\(98\)00028-7](https://doi.org/10.1016/S0378-7206(98)00028-7)
- Dunn, T. C., Xu, Y., Hayter, G. et Ajjan, R. A. (2018). Real-world flash glucose monitoring patterns and associations between self-monitoring frequency and glycaemic measures: A European analysis of over 60 million glucose tests. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 137(1), 37-46. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2017.12.015>
- Dwivedi, Y., Rana, N., Chen, H. et Williams, M. (2011, Septembre). A meta-analysis of the unified theory of acceptance and use of technology (UTAUT). Dans. *Governance and sustainability in information systems: Managing the transfer and diffusion of IT*, Hamburg, Allemagne.
- El Amrani, L., Oude Engberink, A., Ninot, G., Hayot, M. et Carbonnel, F. (2017). Connected health devices for health care in French general medicine practice: Cross-sectional study. *JMIR Mhealth Uhealth*, 5(12), e193. <https://doi.org/10.2196/mhealth.7427>
- Elliott, T., Beca, S., Beharry, R., Tsoukas, M. A., Zarruk, A. et Abitbol, A. (2021). The impact of flash glucose monitoring on glycated hemoglobin in type 2 diabetes managed with basal insulin in canada: a retrospective real-world chart review study. *Diabetes & Vascular Disease Research*, 18(4). <https://doi.org/10.1177/147916412111021374>

- Emmel, N. (2013a). Choosing case in qualitative research. Dans N. Emmel (dir.), *Sampling and choosing cases in qualitative research : A realist approach* (p. 157-160). Sage. <https://doi.org/10.4135/9781473913882>
- Emmel, N. (2013b). Purposeful sampling. Dans N. Emmel (dir.), *Sampling and choosing cases in qualitative research : A realist approach* (p. 33-44). Sage. <https://doi.org/10.4135/9781473913882>
- Emmel, N. (2015, 24 avril). The limits to theoretical saturation in realist explanation. *realistmethods.wordpress.com*. <https://web.archive.org/web/20230220135416/https://realistmethods.wordpress.com/2015/04/24/the-limits-to-theoretical-saturation-in-realist-explanation/>
- Emmel, N., Greenhalgh, J., Manzano, A., Monaghan, M. et Dalkin, S. (2018). *Doing realist research*. Sage.
- Etienne, B. (2017). *Perception des patients diabétiques de type 1 sur le capteur FreeStyle Libre, une enquête qualitative* [Thèse de doctorat, Université Grenoble Alpes]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01629992>
- Evans, M., Welsh, Z., Ells, S. et Seibold, A. (2020). The impact of flash glucose monitoring on glycaemic control as measured by HbA1c: A meta-analysis of clinical trials and real-world observational studies. *Diabetes Therapy*, 11(1), 83-95. <https://doi.org/10.1007/s13300-019-00720-0>
- Fagherazzi, G. et Ravaut, P. (2019). Digital diabetes: Perspectives for diabetes prevention, management and research. *Diabetes & Metabolism*, 45(4), 322-329. <https://doi.org/10.1016/j.diabet.2018.08.012>
- Fédération Internationale du Diabète. (2015). *IDF Diabetes Atlas*. <http://www.diabetesatlas.org/>
- Fédération Internationale du Diabète et Société Internationale pour le diabète pédiatrique et de l'adolescent. (2011). *Global IDF/ISPAD: Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence*.
- Fédération Nationale d'Éducation et de promotion de la Santé. (2022). *Vers la fin programmée de l'éducation thérapeutique du patient ?* <https://web.archive.org/web/20230225130230/https://www.fnes.fr/actualites-generales/vers-la-fin-programmee-de-leducation-therapeutique-du-patient>
- Fishbein, M. et Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behavior : an introduction to theory and research*. Addison-Wesley publication.
- Fosse-Edorh, S., Mandereau-Bruno, L. et Hartmann-Heurtier, A. (2015). Les hospitalisations pour complications podologiques chez les personnes diabétiques traitées pharmacologiquement en France en 2013. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, (34-35), 638-644. [http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015\\_34-35\\_4.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015_34-35_4.html)

- Fosse-Edorh, S., Mandereau-Bruno, L. et Regnault, N. (2015). Le poids des complications liées au diabète en France en 2013: Synthèse et perspective. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, (34-35), 619-624. [http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2015/34-35/2015\\_34-35\\_1.html](http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2015/34-35/2015_34-35_1.html)
- Fosse-Edorh, S., Piffaretti, C., Saboni, L., Mandereau-Bruno, L., Bénézet, L., Raimond, V., Race, J.-M. et Rachas, A. (2022). Études ENTRED : Un dispositif pour améliorer la connaissance de l'état de santé des personnes présentant un diabète en France – Premiers résultats de la troisième édition conduite en métropole en 2019. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, (22), 383-392. [http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2022/22/2022\\_22\\_1.html](http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2022/22/2022_22_1.html)
- Foster, N. C., Beck, R. W., Miller, K. M., Clements, M. A., Rickels, M. R., DiMeglio, L. A., Maahs, D. M., Tamborlane, W. V., Bergenstal, R., Smith, E., Olson, B. A. et Garg, S. K. (2019). State of type 1 diabetes management and outcomes from the t1d exchange in 2016-2018. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 21(2), 66-72. <https://doi.org/10.1089/dia.2018.0384>
- Fourcade, N., Von Lennep, F., Grémy, I. et Bourdillon, F. (2017, 11 mai). *L'état de santé de la population en France*. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-documents-de-reference/rapports/letat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2017>
- Fournier, C., Gautier, A., Mosnier-Pudar, H., Druet, C., Fagot-Campagna, A. et Aujoulat, I. (2014). ENTRED 2007: Results of a French national survey on self-management education to people with diabetes... still a long way to go! *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 6(1), 10102. <https://doi.org/10.1051/tpe/2014006>
- Fullerton, B., Jeitler, K., Seitz, M., Horvath, K., Berghold, A. et Siebenhofer, A. (2014). Intensive glucose control versus conventional glucose control for type 1 diabetes mellitus. *The Cochrane database of systematic reviews*, (2), CD009122. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009122.pub2>
- Funnell, S. C. et Rogers, P. J. (2011). *Purposeful program theory: effective use of theories of change and logic models*. Jossey-Bass.
- Gallagher, F. (2014). La recherche descriptive interprétative : Description des besoins psychosociaux de femmes à la suite d'un résultat anormal à la mammographie de dépistage du cancer du sein. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (p. 41-27). Presses de l'Université du Québec.
- Gearing, R. E. (2004). Bracketing in research: A typology. *Qualitative Health Research*, 14(10), 1429-1452. <https://doi.org/10.1177/1049732304270394>
- Gehr, B., Holder, M., Kulzer, B., Lange, K., Liebl, A., Sahm, C., von Sengbusch, S., Schluter, S., Siegmund, T., Thurm, U., Ziegler, R., Freckmann, G., Heinemann, L. et Group, S. (2017). Spectrum: A training and treatment program for continuous glucose monitoring for all age groups. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 11(2), 284-289. <https://doi.org/10.1177/1932296816661735>

- Georga, E. I., Protopappas, V. C., Bellos, C. V. et Fotiadis, D. I. (2014). Wearable systems and mobile applications for diabetes disease management. *Health and Technology*, 4(2), 101-112. <https://doi.org/10.1007/s12553-014-0082-y>
- Gilmore, B., McAuliffe, E., Power, J. et Vallières, F. (2019). Data analysis and synthesis within a realist evaluation: Toward more transparent methodological approaches. *International Journal of Qualitative Methods*, 18. <https://doi.org/10.1177/1609406919859754>
- Golant, S. M. (2017). A theoretical model to explain the smart technology adoption behaviors of elder consumers (Elderadopt). *Journal of Aging Studies*, 42, 56-73. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.07.003>
- Goodhue, D. L. et Thompson, R. L. (1995). Task-technology fit and individual performance. *MIS Quarterly*, 19(2), 213-236.
- Greenhalgh, T., Pawson, R., Wong, G., Westhorp, G., Greenhalgh, J., Manzano, A. et Jagosh, J. (2017). *Realist evaluation interviewing*. The RAMSES II Project. <http://ramesesproject.org/Standards and Training materials.php>
- Greenhalgh, T., Pawson, R., Wong, G., Westhorp, G., Greenhalgh, J., Manzano, A., Jagosh, J. et RAMESES II Project. (2017a). *Quality standards for realist evaluation: For evaluators and peer-reviewers*. [www.ramesesproject.org](http://www.ramesesproject.org)
- Greenhalgh, T., Pawson, R., Wong, G., Westhorp, G., Greenhalgh, J., Manzano, A., Jagosh, J. et RAMESES II Project. (2017b). *Retrodution*. The RAMSES II Project. <http://ramesesproject.org/Standards and Training materials.php>
- Greenhalgh, T., Pawson, R., Wong, G., Westhorp, G., Greenhalgh, J., Manzano, A., Jagosh, J. et RAMESES II Project. (2017c). *What realists mean by context or why nothing works everywhere or for everyone*. [www.ramesesproject.org](http://www.ramesesproject.org)
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P. et Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of Innovations in Service Organizations: Systematic Review and Recommendations. *Milbank Quarterly*, 82(4), 581-629. <https://doi.org/10.1111/j.0887-378X.2004.00325.x>
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsis, C., Lynch, J., Hughes, G., A'Court, C., Hinder, S., Fahy, N., Procter, R. et Shaw, S. (2017). Beyond adoption: A new framework for theorizing and evaluating nonadoption, abandonment, and challenges to the scale-up, spread, and sustainability of health and care technologies. *Journal of Medical Internet Research*, 19(11), e367. <https://doi.org/10.2196/jmir.8775>
- Greenwood, D. A., Gee, P. M., Fatkin, K. J. et Peeples, M. (2017). A systematic review of reviews evaluating technology-enabled diabetes self-management education and support. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 11(5), 1015-1027. <https://doi.org/10.1177/1932296817713506>

- Gregor, S. (2006). The nature of theory in information systems. *MIS Quarterly*, 30, 611-642. <https://doi.org/10.2307/25148742>
- Guerci, B. (2003). La variabilité glycémique asymptomatique - comment l'évaluer et quelle est son incidence clinique. *Diabète et Métabolisme*, (29), 179-188. [https://doi.org/10.1016/S1262-3636\(07\)70027-7](https://doi.org/10.1016/S1262-3636(07)70027-7)
- Guerci, B., Benhamou, P.-Y., Durain, D., Bahloul, A., Jeanbat, V. et Detournay, B. (2017). Pratique de l'auto-surveillance glycémique en France - données d'une enquête nationale. *Santé Publique*, 29(2), 229-240. <https://doi.org/10.3917/spub.172.0229>
- Guillot, C. et Fagherazzi, G. (2020). Effets potentiels de l'alarme optionnelle Freestyle® Libre™ 2 sur l'allègement de la charge mentale des patients diabétiques. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 14(7), 600-607. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.07.001>
- Haak, T., Hanaire, H., Ajjan, R., Hermanns, N., Riveline, J.-P. et Rayman, G. (2017a). Use of flash glucose-sensing technology for 12 months as a replacement for blood glucose monitoring in insulin-treated type 2 diabetes. *Diabetes Therapy*, 8(3), 573-586. <https://doi.org/10.1007/s13300-017-0255-6>
- Haak, T., Hanaire, H., Ajjan, R., Hermanns, N., Riveline, J. P. et Rayman, G. (2017b, Feb). Flash glucose-sensing technology as a replacement for blood glucose monitoring for the management of insulin-treated type 2 diabetes: A multicenter, open-label randomized controlled trial. *Diabetes Therapy*, 8(1), 55-73. <https://doi.org/10.1007/s13300-016-0223-6>
- Hanaire, H., Atlan, C., Benhamou, P.-Y., Bismuth, E., Bonnemaïson, E., Borot, S., Catargi, B., Charpentier, G., Farret, A., Filhol, N., Franc, S., Gouet, D., Guerci, B., Guilhem, I., Guillot, C., Jeandidier, N., Joubert, M., Melki, V., Merlen, E., . . . Verier-Mine, O. (2017). *Éducation à l'utilisation pratique et à l'interprétation de la Mesure Continue du Glucose : position d'experts français*. <https://www.sfdiabete.org/actualites/medical-paramedical/education-lutilisation-pratique-et-linterpretation-de-la-mesure>
- Hansen, A. H., Bradway, M., Broz, J., Claudi, T., Henriksen, O., Wangberg, S. C. et Arsand, E. (2019). Inequalities in the use of ehealth between socioeconomic groups among patients with type 1 and type 2 diabetes: Cross-sectional study. *Journal of Medical Internet Research*, 21(5), e13615. <https://doi.org/10.2196/13615>
- Harst, L., Lantzsich, H. et Scheibe, M. (2019). Theories predicting end-user acceptance of telemedicine use: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 21(5), e13117. <https://doi.org/10.2196/13117>
- Hartwig, M. (2007). *Dictionary of critical realism*. Routledge.
- Haute Autorité de santé. (2007a, Juin). *Éducation thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation*. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_604959/etp-definition-finalites-et-organisation-recommandations](https://www.has-sante.fr/jcms/c_604959/etp-definition-finalites-et-organisation-recommandations)

- Haute Autorité de santé. (2007b, Juin). *Éducation thérapeutique du patient: Comment la proposer et la réaliser ?* [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_604960/etp-comment-la-proposer-et-la-realiser-recommandations](https://www.has-sante.fr/jcms/c_604960/etp-comment-la-proposer-et-la-realiser-recommandations)
- Haute Autorité de santé. (2007c, Octobre). *Indications et prescription d'une autosurveillance glycémique chez un patient diabétique.* [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/autoanalyse\\_glycemie\\_2007\\_2007\\_11\\_13\\_10\\_25\\_9\\_463.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/autoanalyse_glycemie_2007_2007_11_13_10_25_9_463.pdf)
- Haute Autorité de santé. (2007d, Juin). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.* [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)
- Haute Autorité de santé. (2013a, Février). *Critère 23 a. - Éducation thérapeutique du patient (ETP): Mise au point.* [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1748160/fr/critere-23-a-education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1748160/fr/critere-23-a-education-therapeutique-du-patient-etp)
- Haute Autorité de santé. (2013b). *Fiche mémo : Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2.* [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/10irp04\\_synth\\_diabete\\_type\\_2\\_objectif\\_glycemique\\_messages\\_cles.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/10irp04_synth_diabete_type_2_objectif_glycemique_messages_cles.pdf)
- Haute Autorité de santé. (2013c, Janvier). *Recommandation de bonne pratique : Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2.* [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1022476/fr/strategie-medicamenteuse-du-controle-glycemique-du-diabete-de-type-2](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1022476/fr/strategie-medicamenteuse-du-controle-glycemique-du-diabete-de-type-2)
- Haute Autorité de santé. (2014, Mars). *Diabète de type 2 de l'adulte.* [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-04/guide\\_pds\\_diabete\\_t\\_3\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-04/guide_pds_diabete_t_3_web.pdf)
- Haute Autorité de santé. (2015, Mai). *Fiche 2 : Proposer des temps d'éducation thérapeutique en lien avec la stratégie thérapeutique.* [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2040151/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2040151/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi)
- Haute Autorité de santé. (2016, Juillet). *Avis de la Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé du 12 juillet 2016 sur le système Feestyle Libre.* [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2657325/fr/freestyle-libre](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2657325/fr/freestyle-libre)
- Heinemann, L. et Freckmann, G. (2015). CGM Versus FGM; Or, continuous glucose monitoring is not flash glucose monitoring. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 9(5), 947-950. <https://doi.org/10.1177/1932296815603528>
- Heinemann, L. et Klonoff, D. C. (2020). An opportunity to increase the benefit of CGM usage: The need to train the patients adequately. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 14(6), 983-986. <https://doi.org/10.1177/1932296819895083>
- Hermanns, N., Ehrmann, D., Schipfer, M., Kroger, J., Haak, T. et Kulzer, B. (2019). The impact of a structured education and treatment programme (FLASH) for people with diabetes using a

- flash sensor-based glucose monitoring system: Results of a randomized controlled trial. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 150, 111-121. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2019.03.003>
- Hibbard, J. H., Stockard, J., Mahoney, E. R. et Tusler, M. (2004). Development of the patient activation measure (PAM): Conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Services Research*, 39(4), 1005-1026. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x>
- Honey, M. et Wright, J. (2018). Nurses developing confidence and competence in telehealth: Results of a descriptive qualitative study. *Contemp Nurse*, 54(4-5), 472-482. <https://doi.org/10.1080/10376178.2018.1530945>
- Hong, Q. N., Pluye, P., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenais, P., Gagnon, M.-P., Griffiths, F., Nicolau, B., O’Cathain, A., Rousseau, M.-C. et Vedel, I. (2019). Improving the content validity of the mixed methods appraisal tool: A modified e-Delphi study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 111, 49-59.e41. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2019.03.008>
- Hortensius, J., Kars, M. C., Wierenga, W. S., Kleefstra, N., Bilo, H. J. et van der Bijl, J. J. (2012). Perspectives of patients with type 1 or insulin-treated type 2 diabetes on self-monitoring of blood glucose: A qualitative study. *BMC Public Health*, 12, 167. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-167>
- Houle, J., Lauzier-Jobin, F., Beaulieu, M. D., Meunier, S., Coulombe, S., Cote, J., Lesperance, F., Chiasson, J. L., Bherer, L. et Lambert, J. (2016). Socioeconomic status and glycemic control in adult patients with type 2 diabetes: A mediation analysis. *BMJ Open Diabetes Reserch Care*, 4(1), e000184. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2015-000184>
- Hutton, L., Price, B. A., Kelly, R., McCormick, C., Bandara, A. K., Hatzakis, T., Meadows, M. et Nuseibeh, B. (2018). Assessing the privacy of mhealth apps for self-tracking: Heuristic evaluation approach. *JMIR Mhealth Uhealth*, 6(10), e185. <https://doi.org/10.2196/mhealth.9217>
- Institut national de la statistique et des études économiques. (2022, 23/05/2022). *Revenus et pauvreté des ménages en 2019: France métropolitaine*. Institut national de la statistique et des études économiques. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6037462?geo=METRO-1>
- Isaacs, D., Cox, C., Schwab, K., Oser, T. K., Rinker, J., Mason, M. J., Greenwood, D. A. et Albanese-O’Neill, A. (2020). Technology integration: The role of the diabetes care and education specialist in practice. *The Diabetes Educator*, 46(4), 323-334. <https://doi.org/10.1177/0145721720935123>
- Isidori, V., Diamanti, F., Gios, L., Malfatti, G., Perini, F., Nicolini, A., Longhini, J., Forti, S., Frascini, F., Bizzarri, G., Brancorsini, S. et Gaudino, A. (2022). Digital technologies and the role of health care professionals: Scoping review exploring nurses' skills in the digital era and in the light of the COVID-19 pandemic. *JMIR Nursing*, 5(1), e37631. <https://doi.org/10.2196/37631>

- Iyamu, I., Gomez-Ramirez, O., Xu, A. X., Chang, H. J., Watt, S., McKee, G. et Gilbert, M. (2022). Challenges in the development of digital public health interventions and mapped solutions: Findings from a scoping review. *Digital Health*, 8. <https://doi.org/10.1177/20552076221102255>
- Jacob, C., Sezgin, E., Sanchez-Vazquez, A. et Ivory, C. (2022). Sociotechnical factors affecting patients' adoption of mobile health tools: Systematic literature review and narrative synthesis. *JMIR Mhealth Uhealth*, 10(5), e36284. <https://doi.org/10.2196/36284>
- Jagosh, J., Bush, P. L., Salsberg, J., Macaulay, A. C., Greenhalgh, T., Wong, G., Cargo, M., Green, L. W., Herbert, C. P. et Pluye, P. (2015). A realist evaluation of community-based participatory research: Partnership synergy, trust building and related ripple effects. *BMC Public Health*, 15, 725. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-1949-1>
- Jagosh, J., Macaulay, A. C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P. L., Henderson, J., Sirett, E., Wong, G., Cargo, M., Herbert, C. P., Seifer, S. D., Green, L. W. et Greenhalgh, T. (2012). Uncovering the benefits of participatory research: Implications of a realist review for health research and practice. *Milbank Q*, 90(2), 311-346. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2012.00665.x>
- Jagosh, J., Stott, H., Halls, S., Thomas, R., Liddiard, C., Cupples, M., Cramp, F., Kersten, P., Foster, D. et Walsh, N. E. (2022). Benefits of realist evaluation for rapidly changing health service delivery. *BMJ Open*, 12(7), e060347. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-060347>
- Jeffries, M., Phipps, D. L., Howard, R. L., Avery, A. J., Rodgers, S. et Ashcroft, D. M. (2017). Understanding the implementation and adoption of a technological intervention to improve medication safety in primary care: A realist evaluation. *BMC Health Service Research*, 17(1), 196. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2131-5>
- Jessee, B. T. et Rutledge, C. M. (2012). Effectiveness of nurse practitioner coordinated team group visits for type 2 diabetes in medically underserved Appalachia. *Journal of the American Academy Nurse Practitioners*, 24(12), 735-743. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2012.00764.x>
- Jones, A. et Issroff, K. (2016). Motivation and mobile devices: Exploring the role of appropriation and coping strategies. *ALT-J Research in Learning Technology* 15(3), 247-258. <https://doi.org/10.3402/rlt.v15i3.10934>
- Joshi, M., Ashrafian, H., Aufegger, L., Khan, S., Arora, S., Cooke, G. et Darzi, A. (2019). Wearable sensors to improve detection of patient deterioration. *Expert Review of Medical Devices*, 16(2), 145-154. <https://doi.org/10.1080/17434440.2019.1563480>
- Joubert, M. et Reznik, Y. (2012). Personal continuous glucose monitoring (CGM) in diabetes management: Review of the literature and implementation for practical use. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 96(3), 294-305. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2011.12.010>

- Kambererlis, G., Dimitriadis, G. et Welker, A. (2018). Focus Group Research and/in Figured Worlds. Dans N. K. Denzin et S. L. Yvonna (dir.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (p. 692-716). Sage Publication.
- Kang, H. S., Park, H. R., Kim, C.-J. et Singh-Carlson, S. (2022). Experiences of using wearable continuous glucose monitors in adults with diabetes: A qualitative descriptive study. *The Science of Diabetes Self-Management and Care*, 48(5), 362-371. <https://doi.org/10.1177/26350106221116899>
- Klonoff, D. C. (2015). Cybersecurity for Connected Diabetes Devices. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 9(5), 1143-1147. <https://doi.org/10.1177/1932296815583334>
- Klonoff, D. C., Ahn, D. et Drincic, A. (2017). Continuous glucose monitoring: A review of the technology and clinical use. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 133, 178-192. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2017.08.005>
- Klonoff, D. C. et Kerr, D. (2018). Overcoming Barriers to Adoption of Digital Health Tools for Diabetes. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 12(1), 3-6. <https://doi.org/10.1177/1932296817732459>
- Knox, E. C. L., Quirk, H., Glazebrook, C., Randell, T. et Blake, H. (2019). Impact of technology-based interventions for children and young people with type 1 diabetes on key diabetes self-management behaviours and prerequisites: A systematic review. *BMC Endocrine Disorders*, 19(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s12902-018-0331-6>
- Kolb, D. A. (2015). *Experiential learning experience as the source of learning and development* (2<sup>e</sup> éd.). Pearson Education.
- Kooij, L., Peters, G. M., Doggen, C. J. M. et van Harten, W. H. (2022). Remote continuous monitoring with wireless wearable sensors in clinical practice, nurses perspectives on factors affecting implementation: A qualitative study. *BMC Nursing*, 21(1), 53. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-00832-2>
- Lancelot Miltgen, C. (2006). *Self-disclosure and consumer's response behavior towards a request of its personal data: The case of Internet application forms* [Thèse de doctorat, Université Paris Dauphine]. <https://hal-audencia.archives-ouvertes.fr/tel-01102497>
- Lancelot Miltgen, C. (2010, Juillet). *Adoption of new identity services: Proposition of a conceptual model based on TAM, DOI and perceived risks*. <https://granem.univ-angers.fr/resource/Cahiers/2010/DT GRANEM 01 023.pdf?download=true>
- Lancelot Miltgen, C., Henseler, J., Gelhard, C. et Popovič, A. (2016). Introducing new products that affect consumer privacy: A mediation model. *Journal of Business Research*, 69(10), 4659-4666. <https://doi.org/10.1016/j.ibusres.2016.04.015>

- Lancelot Miltgen, C., Popovič, A. et Oliveira, T. (2013). Determinants of end-user acceptance of biometrics: Integrating the “Big 3” of technology acceptance with privacy context. *Decision Support Systems*, 56, 103-114. <https://doi.org/10.1016/j.dss.2013.05.010>
- Lancelot Miltgen, C. et Smith, H. J. (2015). Exploring information privacy regulation, risks, trust, and behavior. *Information & Management*, 52(6), 741-759. <https://doi.org/10.1016/j.im.2015.06.006>
- Latulippe, K., Hamel, C. et Giroux, D. (2017). Social health inequalities and ehealth: A literature review with qualitative synthesis of theoretical and empirical studies. *Journal of Medical Internet Research*, 19(4), e136. <https://doi.org/10.2196/jmir.6731>
- Leason, I., Longridge, N., Mathur, M. R. et Nickpour, F. (2022). An opportunity for inclusive and human-centred design. *British dental Journal*, 233(8), 607-612. <https://doi.org/10.1038/s41415-022-5101-1>
- Lee, J., Lee, M. H., Park, J., Kim, K. S., Kim, S. K., Cho, Y. W., Han, H. W. et Song, Y. S. (2022). FGM-based remote intervention for adults with type 1 diabetes: The FRIEND randomized clinical trial. *Frontiers in Endocrinology*, 13, 1054697. <https://doi.org/10.3389/fendo.2022.1054697>
- Lee, W. L., Lim, Z. J., Tang, L. Y., Yahya, N. A., Varathan, K. D. et Ludin, S. M. (2022). Patients' technology readiness and ehealth literacy implications for adoption and deployment of ehealth in the COVID -19 era and beyond. *Computers Informatics Nursing*, 40(4), 244-250. <https://doi.org/10.1097/Cin.0000000000000854>
- Leelarathna, L. et Wilmot, E. G. (2018). Flash forward: A review of flash glucose monitoring. *Diabetic Medicine*, 35(4), 472-482. <https://doi.org/10.1111/dme.13584>
- LeRoith, D. et Smith, D. O. (2005). Monitoring glycemic control: the cornerstone of diabetes care. *Clinical therapeutics*, 27(10), 1489-1499. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2005.10.010>
- Levrini, O., Fantini, P., Tasquier, G., Pecori, B. et Levin, M. (2014). Defining and operationalizing appropriation for science learning. *Journal of the Learning Sciences*, 24(1), 93-136. <https://doi.org/10.1080/10508406.2014.928215>
- Li, H., Wu, J., Gao, Y. et Shi, Y. (2016). Examining individuals' adoption of healthcare wearable devices: An empirical study from privacy calculus perspective. *International Journal of Medical Informatics*, 88, 8-17. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.12.010>
- Li, K. S., Nagallo, N., McDonald, E., Whaley, C., Grindrod, K. et Boluk, K. (2022). Implementing technology literacy programs in retirement homes and residential care facilities: Conceptual framework. *JMIR Aging*, 5(3), e34997. <https://doi.org/10.2196/34997>
- Liebl, A., Hei, r., H., Heinemann, L., Freckmann, G. B., E., Thomas, A. et Continuous Glucose Monitoring Working Group of the Working Group Diabetes Technology of the German Diabetes Association. (2013). Continuous Glucose Monitoring: Evidence and Consensus

- Statement for Clinical Use. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 7(2), 500-519. <https://doi.org/10.1177/193229681300700227>
- Lipscomb, M. (2008). Mixed method nursing studies: A critical realist critique. *Nursing Philosophy*, 9(1), 32-45. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2007.00325.x>
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. (2009). [NOR : SASX0822640L]. Légifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
- Loiselle, C. G. et Ahmed, S. (2017). Is connected health contributing to a healthier population? *Journal of Medical Internet Research*, 19(11), e386. <https://doi.org/10.2196/jmir.8309>
- Macdonald, G. G., Townsend, A. F., Adam, P., Li, L. C., Kerr, S., McDonald, M. et Backman, C. L. (2018). Ehealth technologies, multimorbidity, and the office visit: Qualitative interview study on the perspectives of physicians and nurses. *Journal of Medical Internet Research*, 20(1), e31. <https://doi.org/10.2196/jmir.8983>
- Maillet, E. (2014, 15 janvier). L'AQIISTI en faveur du rehaussement de la formation de la relève infirmière. <https://aqiisti.ca/mod/resource/view.php?id=152>
- Maillet, E., Gauvin, C., Bonnert, H., Arseneau, M., Frégeau, H., Constant, C., Beaudoin, G. et Bouchard, C. (2021, 19 mars). *La transformation numérique des pratiques infirmières : des enjeux à comprendre, des opportunités à saisir et des défis à surmonter pour permettre aux infirmières de pleinement contribuer à la santé des Québécois*. [https://aqiisti.ca/pluginfile.php/639/mod\\_resource/content/3/M%C3%A9moire%20AQIISTI%202021.pdf](https://aqiisti.ca/pluginfile.php/639/mod_resource/content/3/M%C3%A9moire%20AQIISTI%202021.pdf)
- Maillet, E., Mathieu, L. et Sicotte, C. (2015). Modeling factors explaining the acceptance, actual use and satisfaction of nurses using an electronic patient record in acute care settings: An extension of the UTAUT. *International Journal of Medical Informatics*, 84(1), 36-47. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2014.09.004>
- Manzano, A. (2016). The craft of interviewing in realist evaluation. *Evaluation*, 22(3), 342-360. <https://doi.org/10.1177/1356389016638615>
- Marchal, B., Kegels, G. et Van Belle, S. (2018). Theory and realist methods. Dans N. Emmel, J. Greenhalgh, A. Manzano, M. Monaghan et S. Dalkin (dir.), *Doing Realist Research* (p. 80-89). Sage.
- Marchal, B., van Belle, S., van Olmen, J., Hoérée, T. et Kegels, G. (2012). Is realist evaluation keeping its promise? A review of published empirical studies in the field of health systems research. *Evaluation*, 18(2), 192-212. <https://doi.org/10.1177/1356389012442444>

- Margat, A. et Gagnayre, R. (2017). *Etude de l'évaluation quadriennale des programmes autorisés en Île-de-France (entre 2010 et début 2011)*. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/etp-etude-de-évaluation-quadriennale-des-programmes-autorises-en-ile-de-france-entre-2010-et-debut>
- Mateu-Salat, M., Moreno-Fernandez, J., Mangas, N., Genua, I., Martinez, M. J., Lopez, A., Gonzalez, C. et Chico, A. (2022). Evaluation of the usefulness of and satisfaction with the flash glucose monitoring system FreeStyle Libre guide for use in patients with type 1 diabetes small star, filled. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 69(5), 316-321. <https://doi.org/10.1016/j.endien.2022.03.007>
- Mathieson, K. (1991). Predicting User Intentions: Comparing the Technology Acceptance Model with the Theory of Planned Behavior. *Information Systems Research*, 2(3), 173-191. <http://www.jstor.org/stable/23010882>
- Mathieu-Fritz, A. et Guillot, C. (2017). Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du « travail du patient »: Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 11(4), 641-675. <https://doi.org/10.3917/rac.037.0641>
- Mattison, G., Canfell, O., Forrester, D., Dobbins, C., Smith, D., Toyras, J. et Sullivan, C. (2022). The influence of wearables on health care outcomes in chronic disease: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 24(7), e36690. <https://doi.org/10.2196/36690>
- Maxwell, J. A. (2012). *A realist approach for qualitative research*. Sage Publications.
- Maxwell, J. A. (2013). Research questions: what do you want to understand ? Dans J. A. Maxwell (dir.), *Qualitative Research Design: An Interactive Approach* (p. 78-90). Sage Publications.
- Maxwell, J. A. et Miller, B. (2012). Real and virtual relationships in qualitative data analysis. Dans J. A. Maxwell (dir.), *A realist approach for qualitative research* (p. 109-126). Sage Publications.
- Mc Carthy, J. et Wright, J. (2004). *Technology as experience*. Massachusetts Institute of Technology Press.
- Merton, R. K. (1967a). On sociological theories of middle range. Dans *On theoretical sociology* (p. 180). Free press.
- Merton, R. K. (1967b). *On theoretical sociology*. Free press.
- Merton, R. K. (1968). *Social theory and social structure*. Free press.
- Mesa-Melgarejo, L., Carreno Moreno, S., Chaparro-Diaz, L., Quintero Gonzalez, L. A., Garcia-Quintero, D., Carrillo-Algarra, A. J., Castiblanco-Montanez, R. A. et Hernandez-Zambrano, S. M. (2022). Effectiveness of a case management model for people with multimorbidity: Mixed methods study. *Journal of Advanced Nursing*, 78(11), 3830-3846. <https://doi.org/10.1111/jan.15417>
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (traduit par M. Hlady Rispal et J.-J. Bonniol; 2<sup>e</sup> éd.). De Boeck Supérieur.

- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldaña, J. (2014a). Methods of explaining. Dans *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook* (3<sup>e</sup> éd., p. 198-225). Sage.
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldaña, J. (2014b). *Qualitative data analysis a methods sourcebook* (3<sup>e</sup> éd.). Sage.
- Misra, R., Adelman, M. M., Kirk, B. et Sambamoorthi, U. (2022). Relationship among diabetes distress, health literacy, diabetes education, patient-provider communication and diabetes self-care. *American Journal of Health Behavior*, 46(5), 528-540. <https://doi.org/10.5993/AJHB.46.5.4>
- Modic, M. B., Canfield, C., Kaser, N., Sauvey, R. et Kukla, A. (2012). A diabetes management mentor program: Outcomes of a clinical nurse specialist initiative to empower staff nurses. *Clinical Nurse Specialist*, 26(5), 263-271. <https://doi.org/10.1097/NUR.0b013e318263d73d>
- Monnier, L. et Colette, C. (2019). Définitions et classifications des états diabétiques. Dans L. Monnier (dir.), *Diabétologie* (3<sup>e</sup> éd., p. 37-49). Elsevier-Masson.
- Monnier, L., Renard, E. et Colette, C. (2019). Désordres glycémique : Leçons apportées par l'enregistrement glycémique continu dans la prise en charge des diabétiques de type 1 et 2 Dans L. Monnier (dir.), *Diabétologie* (2<sup>e</sup> éd., p. 78-90). Elsevier-Masson.
- Moore, G. C. et Benbasat, I. (1991). Development of an Instrument to Measure the Perceptions of Adopting an Information Technology Innovation. *Information Systems Research*, 2(3), 192-222. <https://doi.org/10.1287/isre.2.3.192>
- Morsa, M., Perrin, A., David, V., Rault, G., Le Roux, E., Alberti, C., Gagnayre, R. et Pougheon Bertrand, D. (Accepté). The experience of using connected devices to empower patients with cystic fibrosis for the management of their pulmonary exacerbations: A grounded theory from the MucoExocet study. *JMIR mHealth and uHealth*.
- Mostrom, P., Ahlen, E., Imberg, H., Hansson, P. O. et Lind, M. (2017). Adherence of self-monitoring of blood glucose in persons with type 1 diabetes in Sweden. *BMJ Open Diabetes Research & Care*, 5(1), e000342. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2016-000342>
- Moulton, C. D., Pickup, J. C. et Ismail, K. (2015). The link between depression and diabetes: The search for shared mechanisms. *Lancet Diabetes Endocrinology*, 3(6), 461-471. [https://doi.org/10.1016/s2213-8587\(15\)00134-5](https://doi.org/10.1016/s2213-8587(15)00134-5)
- Mukumbang, F. C. (2023). Retroductive theorizing: A contribution of critical realism to mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 17(1), 93-114. <https://doi.org/10.1177/15586898211049847>
- Mukumbang, F. C., Kabongo, E. M. et Eastwood, J. G. (2021). Examining the application of retroductive theorizing in realist-informed studies. *International Journal of Qualitative Methods*, 20, 1-14. <https://doi.org/10.1177/16094069211053516>

- Mukumbang, F. C., Marchal, B. E., Van Belle, S. et van Wyk, B. (2020). Using the realist interview approach to maintain theoretical awareness in realist studies. *Qualitative Research*, 20(4), 485-515. <https://doi.org/10.1177/1468794119881985>
- Nairn, S. (2012). A critical realist approach to knowledge: Implications for evidence-based practice in and beyond nursin. *Nursing Inquiry*, 19(1), 6-17. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2011.00566.x>
- National Health Service Digital. (2019). *Digital inclusion guide for health and social care*. <https://nhs-prod.global.ssl.fastly.net/binaries/content/assets/website-assets/corporate-information/inclusion-guide-documents/downloadable-digital-inclusion-guide.pdf>
- National Health Service Digital. (2022). *Digital inclusion for health and social care*. <https://web.archive.org/web/20230225131202/https://digital.nhs.uk/about-nhs-digital/corporate-information-and-documents/digital-inclusion>
- Ndjaboue, R., Chipenda Dansokho, S., Boudreault, B., Tremblay, M. C., Dogba, M. J., Price, R., Delgado, P., McComber, A. M., Drescher, O., McGavock, J. et Witteman, H. (2020). Patients' perspectives on how to improve diabetes care and self-management: Qualitative study. *BMJ Open*, 10(4), e032762. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032762>
- Noel, K. et Ellison, B. (2020). Inclusive innovation in telehealth. *NPJ Digital Medicine*, (3), 89. <https://doi.org/10.1038/s41746-020-0296-5>
- O'Brien, H. L. (2017). Antecedents and learning outcomes of online news engagement. *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 68(12), 2809-2820. <https://doi.org/10.1002/asi.23854>
- O'Brien, H. L., Arguello, J. et Capra, R. (2020). An empirical study of interest, task complexity, and search behaviour on user engagement. *Information Processing & Management*, 57(3), 107109. <https://doi.org/10.1016/j.ipm.2020.102226>
- O'Brien, H. L., Roll, I., Kampen, A. et Davoudi, N. (2022). Rethinking (dis)engagement in human-computer interaction. *Computers in human behavior*, 128. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.107109>
- O'Cathain, A., Murphy E Fau - Nicholl, J. et Nicholl, J. (2008). The quality of mixed methods studies in health services research. *Journal of health services research & policy*, 13(2), 92-98. <https://doi.org/10.1258/jhsrp.2007.007074>
- O'Brien, H. L., Cairns, P. et Hall, M. (2018). A practical approach to measuring user engagement with the refined user engagement scale (UES) and new UES short form. *International Journal of Human-Computer Studies*, 112, 28-39. <https://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2018.01.004>
- O'Brien, H. L. et Toms, E. G. (2013). Examining the generalizability of the user engagement scale (UES) in exploratory search. *Information Processing & Management*, 49(5), 1092-1107. <https://doi.org/10.1016/j.ipm.2012.08.005>

- Observatoire régional de santé. (2019). *Intersanté: Indicateurs territorialisés de santé*. L'institut Paris-Région.  
[https://cartoviz.institutparisregion.fr/?id\\_appli=ors&x=665553.0660842065&y=6849084.675858143&zoom=2](https://cartoviz.institutparisregion.fr/?id_appli=ors&x=665553.0660842065&y=6849084.675858143&zoom=2)
- Oh, J.-C. et Yoon, S.-J. (2014). Predicting the use of online information services based on a modified UTAUT model. *Behaviour & Information Technology*, 33(7), 716-729.  
<https://doi.org/10.1080/0144929x.2013.872187>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016a). *Profils des pays pour le diabète, 2016 : France*.  
<http://www.who.int/diabetes/country-profiles/fr/#F>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016b). *Rapport mondial sur le diabète*.  
<http://www.who.int/diabetes/global-report/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé et Fédération Internationale du Diabète. (2006). *Definition and diagnosis of diabetes mellitus and intermediate hyperglycemia*.  
[http://www.who.int/diabetes/publications/diagnosis\\_diabetes2006/en/](http://www.who.int/diabetes/publications/diagnosis_diabetes2006/en/)
- Overend, L. (2019). Qualitative analysis of patient responses to the ABCD FreeStyle Libre audit questionnaire. *Practical Diabetes*, 36(2), 45–50.
- Pal, K., Eastwood, S. V., Michie, S., Farmer, A. J., Barnard, M. L., Peacock, R., Wood, B., Inniss, J. D. et Murray, E. (2013). Computer-based diabetes self-management interventions for adults with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Systematic Reviews*, (3), CD008776.  
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD008776.pub2>
- Parameswaran, U. D., Ozawa-Kirk, J. L. et Latendresse, G. (2020). To live (code) or to not: A new method for coding in qualitative research. *Qualitative Social Work*, 19(4), 630-644.  
<https://doi.org/10.1177/1473325019840394>
- Paré, G. (2017, 25 mars). Diffusion de la santé connectée au Canada et ailleurs dans le monde. Dans. Colloque Santé Numérique, Montréal, Canada.
- Paré, G., Leaver, C. et Bourget, C. (2018). Diffusion of the digital health self-tracking movement in canada: Results of a national survey. *Journal of Medical Internet Research*, 20(5), e177.  
<https://doi.org/10.2196/jmir.9388>
- Paris, I., Henry, C., Pirard, F., Gerard, A. C. et Colin, I. M. (2018). The new FreeStyle Libre flash glucose monitoring system improves the glycaemic control in a cohort of people with type 1 diabetes followed in real-life conditions over a period of one year. *Endocrinology Diabetes & Metabolism*, 1(3), e00023. <https://doi.org/10.1002/edm2.23>
- Parlour, R. et McCormack, B. (2012). Blending critical realist and emancipatory practice development methodologies: Making critical realism work in nursing research. *Nursing Inquiry*, 19(4), 308-321. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2011.00577.x>

- Parse, R. R. (2021). Sensor technology: A call for freedom and dignity. *Nursing Science Quarterly*, 34(3), 225-226. <https://doi.org/10.1177/08943184211010430>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3<sup>e</sup> éd.). Sage Publications.
- Patton, S. R. (2015). Adherence to Glycemic Monitoring in Diabetes. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 9(3), 668-675. <https://doi.org/10.1177/1932296814567709>
- Pawson, R. (2006a). Digging for nuggets: How 'bad' research can yield 'good' evidence. *International Journal of Social Research Methodology*, 9(2), 127-142. <https://doi.org/10.1080/13645570600595314>
- Pawson, R. (2006b). *Evidence-based policy a realist perspective*. Sage.
- Pawson, R. (2013). *The science of evaluation : a realist manifesto*. Sage.
- Pawson, R., Greenhalgh, T., Harvey, G. et Walshe, K. (2005). Realist review: a new method of systematic review designed for complex policy interventions. *Journal of Health Service Research and Policy*, 10 (Suppl. 1), 21-34. <https://doi.org/10.1258/1355819054308530>
- Pawson, R. et Tilley, N. (1997). *Realistic evaluation*. Sage Publications.
- Peimani, M., Monjazebi, F., Ghodssi-Ghassemabadi, R. et Nasli-Esfahani, E. (2018). A peer support intervention in improving glycemic control in patients with type 2 diabetes. *Patient Education and Counseling*, 101(3), 460-466. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.10.007>
- Penneçot, C., Luu, M., Marchand, C., Gagnayre, R., Dechannes, N., Rudoni, S., Hilaire, A. M., Demongeot, A., Capelle, D. et Bardou, M. (2022). First use of simulation in therapeutic patient education (S-TPE) in adults with diabetes: A pilot study. *BMJ Open*, 12(2), e049454. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-049454>
- Pepin, J., Ducharme, F. et Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4<sup>e</sup> éd.). Chenelière Éducation.
- Perez, O. et Hemon, Y. (2019). *Approche de l'évaluation quadriennale 2019 des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) selon un angle réduction des inégalités*.
- Perski, O., Blandford, A., West, R. et Michie, S. (2017). Conceptualising engagement with digital behaviour change interventions: A systematic review using principles from critical interpretive synthesis. *Translational Behavioral Medicine*, 7(2), 254-267. <https://doi.org/10.1007/s13142-016-0453-1>
- Pétre, B., Margat, A. et Crozet, C. (2021). Un appel aux recommandations pour l'enseignement de l'ETP en formation initiale des professionnels de santé : Regards croisés entre exploration de la littérature et avis des acteurs européens de l'ETP. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 13(1), 10202. <https://doi.org/10.1051/tpe/2021002>
- Pickup, J. C., Ford Holloway, M. et Samsi, K. (2015). Real-time continuous glucose monitoring in type 1 diabetes: A qualitative framework analysis of patient narratives. *Diabetes Care*, 38(4), 544-550. <https://doi.org/10.2337/dc14-1855>

- Pickup, J. C., Freeman, S. C. et Sutton, A. J. (2011, Jul 07). Glycaemic control in type 1 diabetes during real time continuous glucose monitoring compared with self monitoring of blood glucose: meta-analysis of randomised controlled trials using individual patient data. *BMJ*, 343, d3805. <https://doi.org/10.1136/bmj.d3805>
- Polonsky, W. H., Fortmann, A. L., Soriano, E. C., Guzman, S. J. et Funnell, M. M. (2023). The AH-HA! project: Transforming group diabetes self-management education through the addition of flash glucose monitoring. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 25(3), 194-200 <https://doi.org/10.1089/dia.2022.0419>
- Polonsky, W. H. et Hessler, D. (2015). Perceived accuracy in continuous glucose monitoring: Understanding the impact on patients. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 9(2), 339-341. <https://doi.org/10.1177/1932296814559302>
- Pols, J. (2017). Good relations with technology: Empirical ethics and aesthetics in care. *Nursing Philosophy*, 18(1). <https://doi.org/10.1111/nup.12154>
- Pomey, M. P., Lebel, P., Clavel, N., Morin, E., Morin, M., Neault, C., Tetreault, B. et Ewalds Mulliez, A. P. (2018). Development of patient-inclusive teams: Toward a structured methodology. *Healthcare Quarterly*, 21, 38-44. <https://doi.org/10.12927/hcq.2018.25640>
- Popper, K. R. (2017). *La logique de la découverte scientifique* (traduit par N. Thyssen-Rutten et P. Devaux). Payot.
- Price, M. et Lau, F. (2014). The clinical adoption meta-model: a temporal meta-model describing the clinical adoption of health information systems. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 14(43), 2014. <https://doi.org/10.1186/1472-6947-14-43>
- Quertier, D., Goudard, Y., Goin, G., Regis-Marigny, L., Sockeel, P., Dutour, A., Pauleau, G. et De La Villeon, B. (2022). Overweight and obesity in the French army. *Military medicine*, 187(1-2), e99-e105. <https://doi.org/10.1093/milmed/usaa369>
- Ragin, C. C. (1992). Cases of « what is a case? ». Dans C. C. Ragin et H. S. Becker (dir.), *What is a case? Exploring the foundations of social inquiry* (12<sup>e</sup> éd., p. 1-18). Cambridge University Press.
- Raja, M., Uhrenfeldt, L., Galvin, K. T. et Kymre, I. G. (2022). Older adults' sense of dignity in digitally led healthcare. *Nursing Ethics*, 29(6), 1518-1529. <https://doi.org/10.1177/09697330221095140>
- Reith, R., Buck, C., Eymann, T. et Lis, B. (2020). Integrating privacy concerns into the unified theory of acceptance and use of technology to explain the adoption of fitness trackers. *International Journal of Innovation and Technology Management*, 17(07). <https://doi.org/10.1142/S0219877020500492>
- Renmans, D. et Castellano Pleguezuelo, V. (2022). Methods in realist evaluation: A mapping review. *Evaluation and Program Planning*, 97, 102209. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2022.102209>

- Ridde, V. et Dagenais, C. (2012). *Approches et pratiques en évaluation de programmes* (2<sup>e</sup> éd.). Presses de l'Université de Montréal.
- Riemenschneider, H., Saha, S., van den Broucke, S., Maindal, H. T., Doyle, G., Levin-Zamir, D., Muller, I., Ganahl, K., Sørensen, K., Chang, P., Schillinger, D., Schwarz, P. E. H. et Müller, G. (2018). State of diabetes self-management education in the european union member states and non-EU countries: The diabetes literacy project. *Journal of Diabetes Research*, 2018, 1467171. <https://doi.org/10.1155/2018/1467171>
- Risjord, M. (2019). Middle-range theories as models: New criteria for analysis and evaluation. *Nursing Philosophy*, 20(1), e12225. <https://doi.org/10.1111/nup.12225>
- Risjord, M. W. (2010). *Nursing knowledge : Science, practice, and philosophy*. Wiley-Blackwell.
- Riveline, J. P., Wojtuszczyński, A., Guerci, B., Alves, C., Kao, K., Xu, Y. et Dunn, T. C. (2022). Real world hypoglycaemia related to glucose variability and Flash glucose scan frequency assessed from global FreeStyle Libre data. *Diabetes, Obesity and Metabolism*, 24(11), 2102-2107. <https://doi.org/10.1111/dom.14795>
- Robertson, D. A., Chudleigh, R. A., Gwynn, S. D., Jairam, C., Kansagra, K., Kanumilli, N., Lester-George, A., McMurray, C. et Warren, T. C. (2019). Establishing expert, multi-disciplinary, peer-reviewed consensus to lead a paradigm shift in optimal blood glucose management. *Diabetes Therapy*, 10(3), 901-916. <https://doi.org/10.1007/s13300-019-0598-2>
- Rodriguez de Vera-Gomez, P., Mateo-Rodriguez, C., Vivas-Lopez, C., Serrano-Olmedo, I., Mendez-Muros, M., Morales-Portillo, C., Sevillano Jimenez, M., Hernandez-Herrero, C. et Martinez-Brocca, M. A. (2022). Effectiveness of a flash glucose monitoring systems implementation program through a group and telematic educational intervention in adults with type 1 diabetes. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 69(9), 657-668. <https://doi.org/10.1016/j.endien.2022.11.002>
- Rogers, E. M. (1962). *Diffusion of innovations*. Free Press of Glencoe.
- Rohilla, L., Kaur, S., Duggal, M., Malhi, P., Bharti, B. et Dayal, D. (2021). Diabetes self-management education and support to improve outcomes for children and young adults with type 1 diabetes: An umbrella review of systematic reviews. *The science of diabetes self-management and care*, 47(5), 332-345. <https://doi.org/10.1177/26350106211031809>
- Romon, I., Rey, G., Mandereau-Bruno, L., Weill, A., Jouglu, E., Eschwege, E., Simon, D., Druet, C. et Fagot-Campagna, A. (2014). The excess mortality related to cardiovascular diseases and cancer among adults pharmacologically treated for diabetes: The 2001-2006 ENTRED cohort. *Diabetic Medicine*, 31(8), 946-953. <https://doi.org/10.1111/dme.12435>
- Rossi, M. C., Lucisano, G., Ceriello, A., Mazzucchelli, C., Musacchio, N., Ozzello, A., Nicolucci, A., Di Bartolo, P. et A. M. D. Annals-SMBG Study Group. (2018). Real-world use of self-monitoring

- of blood glucose in people with type 2 diabetes: An urgent need for improvement. *Acta Diabetologica*, 55(10), 1059-1066. <https://doi.org/10.1007/s00592-018-1186-z>
- Rossmann, C., Riesmeyer, C., Brew-Sam, N., Karnowski, V., Joeckel, S., Chib, A. et Ling, R. (2019). Appropriation of mobile health for diabetes self-management: Lessons from two qualitative studies. *JMIR Diabetes*, 4(1), e10271. <https://doi.org/10.2196/10271>
- Roussel, R., Riveline, J. P., Vicaut, E., de Pouvourville, G., Detournay, B., Emery, C., Levrat-Guillen, F. et Guerci, B. (2021). Important drop in rate of acute diabetes complications in people with type 1 or type 2 diabetes after initiation of flash glucose monitoring in France: The RELIEF Study. *Diabetes Care*, 44(6), 1368-1376. <https://doi.org/10.2337/dc20-1690>
- Rubeis, G. (2021). Guardians of humanity ? The challenges of nursing practice in the digital age. *Nursing Philosophy*, 22(2), e12331. <https://doi.org/10.1111/nup.12331>
- Rycroft-Malone, J., Burton, C., Wilkinson, J., Harvey, G., McCormack, B., Baker, R., Dopson, S., Graham, I., Staniszewska, S., Thompson, C., Ariss, S., Melville-Richards, L. et Williams, L. (2015). Health services and delivery research. Dans *Collective action for knowledge mobilisation: a realist evaluation of the Collaborations for Leadership in Applied Health Research and Care*. NIHR Journals. <https://doi.org/10.3310/hsdr03440>
- Rycroft-Malone, J., McCormack, B., Hutchinson, A. M., DeCorby, K., Bucknall, T. K., Kent, B., Schultz, A., Snelgrove-Clarke, E., Stetler, C. B., Titler, M., Wallin, L. et Wilson, V. (2012). Realist synthesis: Illustrating the method for implementation research. *Implementation Science*, 7(1), 33. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-33>
- Rycroft-Malone, J., Wilkinson, J. E., Burton, C. R., Andrews, G., Ariss, S., Baker, R., Dopson, S., Graham, I., Harvey, G., Martin, G., McCormack, B. G., Staniszewska, S. et Thompson, C. (2011). Implementing health research through academic and clinical partnerships: A realistic evaluation of the collaborations for leadership in applied health research and care (CLAHRC). *Implementation Science*, 6(1), 74. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-74>
- Sabharwal, A., Fields, S., Hilliard, M. E. et DeSalvo, D. J. (2020). Digital technologies to support behavior change: Challenges and opportunities. Dans D. C. Klonoff, D. Kerr et S. A. Mulvaney (dir.), *Diabetes Digital Health* (p. 37-50). Elsevier.
- Sayer, A. (1992). *Method in social science: Realist approach* (2<sup>e</sup> éd.). Routledge.
- Sayer, A. (2000). *Realism and social science*. Sage Publications.
- Schipfer, M., Albrecht, C., Ehrmann, D., Haak, T., Kulzer, B. et Hermanns, N. (2018). Makes FLASH the difference between the intervention group and the treatment-as-usual group in an evaluation study of a structured education and treatment programme for flash glucose monitoring devices in people with diabetes on intensive insulin therapy: Study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 19(1), 91. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2479-9>

- Schlüter, S., Freckmann, G., Heinemann, L., Wintergerst, P. et Lange, K. (2021). Evaluation of the SPECTRUM training programme for real-time continuous glucose monitoring: A real-world multicentre prospective study in 120 adults with type 1 diabetes. *Diabetic Medecine*, 38(2), e14467. <https://doi.org/10.1111/dme.14467>
- Senseonics. (2022). *Introducing the Eversense E3® CGM system* [Page internet]. <https://web.archive.org/web/20221115073637/https://global.eversensedidiabetes.com>
- Shaw, J., Agarwal, P., Desveaux, L., Palma, D. C., Stamenova, V., Jamieson, T., Yang, R., Bhatia, R. S. et Bhattacharyya, O. (2018). Beyond "implementation": Digital health innovation and service design. *NPJ Digital Medicine*, 1, 48. <https://doi.org/10.1038/s41746-018-0059-8>
- Shi, H., Zhao, H., Liu, Y., Gao, W. et Dou, S. C. (2019). Systematic analysis of a military wearable device based on a multi-level fusion framework: Research directions. *Sensors (Basel)*, 19(12). <https://doi.org/10.3390/s19122651>
- Shin, G., Jarrahi, M. H., Fei, Y., Karami, A., Gafinowitz, N., Byun, A. et Lu, X. (2019). Wearable activity trackers, accuracy, adoption, acceptance and health impact: A systematic literature review. *Journal of Biomedical Informatics*, 93, 103153. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103153>
- Sieverink, F., Kelders, S. M. et van Gemert-Pijnen, J. E. (2017). Clarifying the concept of adherence to ehealth technology: Systematic review on when usage becomes adherence. *Journal of Medical Internet Research*, 19(12), e402. <https://doi.org/10.2196/jmir.8578>
- Silven, A. V., van Peet, P. G., Boers, S. N., Tabak, M., de Groot, A., Hendriks, D., van Os, H. J. A., Bonten, T. N., Atsma, D. E., de Graaf, T. J., Sombroek, M. P., Chavannes, N. H. et Villalobos-Quesada, M. (2022). Clarifying responsibility: professional digital health in the doctor-patient relationship, recommendations for physicians based on a multi-stakeholder dialogue in the Netherlands. *BMC Health Service Research*, 22(1), 129. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07316-0>
- Société d'Éducation Thérapeutique Européenne. (2022). *La formation à l'ETP menacée par les orientation du plan DPC 2023-2025 : la SETE a pris position et s'est mobilisée !* <https://web.archive.org/web/20230225125308/https://www.socsete.org/la-formation-a-l-etp-menacee-par-les-orientation-du-plan-dpc-2023-2025-la-sete>
- Song, M. et Lipman, T. H. (2008). Concept analysis: Self-monitoring in type 2 diabetes mellitus. *International Journal of Nursing Studies*, 45(11), 1700-1710. <https://doi.org/http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.04.005>
- Steerling, E., Houston, R., Gietzen, L. J., Ogilvie, S. J., de Ruiter, H. P. et Nygren, J. M. (2022). Examining how ethics in relation to health technology is described in the research literature: Scoping review. *Interactiver Journal of Medical Research*, 11(2), e38745. <https://doi.org/10.2196/38745>

- Stiegler, B., Jugnon, A. et Nancy, J.-L. (2016). *Dans la disruption: Comment ne pas devenir fou ? Les Liens qui libèrent.*
- Su, D., Michaud, T. L., Estabrooks, P., Schwab, R. J., Eiland, L. A., Hansen, G., DeVany, M., Zhang, D., Li, Y., Pagan, J. A. et Siahpush, M. (2019). Diabetes management through remote patient monitoring: The importance of patient activation and engagement with the technology. *Telemedicine and e-health* 25(10), 952-959. <https://doi.org/10.1089/tmj.2018.0205>
- Su, S., Zhang, C., Zhang, F., Li, H., Yang, X. et Tang, X. (2016). The association between leptin receptor gene polymorphisms and type 2 diabetes mellitus: A systematic review and meta-analysis. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 121, 49-58. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2016.08.008>
- Sumlin, L. L., Garcia, T. J., Brown, S. A., Winter, M. A., Garcia, A. A., Brown, A. et Cuevas, H. E. (2014). Depression and adherence to lifestyle changes in type 2 diabetes: a systematic review. *Diabetes Educator*, 40(6), 731-744. <https://doi.org/10.1177/0145721714538925>
- Sun, Y., Liu, L., Peng, X., Dong, Y. et Barnes, S. J. (2013). Understanding Chinese users' continuance intention toward online social networks: An integrative theoretical model. *Electronic Markets*, 24(1), 57-66. <https://doi.org/10.1007/s12525-013-0131-9>
- Suzuki, S., Tone, A., Murata, T., Nishimura, K., Miyamoto, Y., Sakane, N., Satoh-Asahara, N., Toyoda, M., Hirota, Y., Matsuhisa, M., Kuroda, A., Kato, K., Kouyama, R., Miura, J., Suganuma, A., Tomita, T., Noguchi, M., Son, C., Kasahara, M., . . . Hosoda, K. (2021). Protocol for a randomized, crossover trial to decrease time in hypoglycemia by combined intervention of the usage of intermittent-scanning continuous glucose monitoring device and the structured education regarding its usage: Effect of intermittent-scanning continuous glucose monitoring to glycemic control including hypoglycemia and quality of life of patients with type 1 diabetes mellitus study (ISCHIA Study). *The Tokai journal of experimental and clinical medicine*, 46(2), 59-68. <http://mj-med-u-tokai.com/pdf/460202.pdf>
- Tanaka, N., Yabe, D., Murotani, K., Ueno, S., Kuwata, H., Hamamoto, Y., Kurose, T., Takahashi, N., Akashi, T., Matsuoka, T., Osonoi, T., Minami, M., Shimono, D., Seino, Y. et Positive, S. S. G. I. (2018). Mental distress and health-related quality of life among type 1 and type 2 diabetes patients using self-monitoring of blood glucose: A cross-sectional questionnaire study in Japan. *Journal of Diabetes Investigation*, 9(5), 1203-1211. <https://doi.org/10.1111/jdi.12827>
- Taylor, S. et Todd, P. (1995a). Assessing IT Usage: The Role of Prior Experience. *MIS Quarterly*, 19(4), 561-570. <https://doi.org/10.2307/249633>
- Taylor, S. et Todd, P. A. (1995b). Understanding Information Technology Usage: A Test of Competing Models. *Information Systems Research*, 6(2), 144-176. <http://www.jstor.org/stable/23011007>
- The Ischia Study Group. (2022). Prevention of hypoglycemia by intermittent-scanning continuous glucose monitoring device combined with structured education in patients with type 1

- diabetes mellitus: A randomized, crossover trial. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 195, 110147. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2022.110147>
- Thompson Burdine, J., Thorne, S. et Sandhu, G. (2021). Interpretive description: A flexible qualitative methodology for medical education research. *Medical Education*, 55(3), 336-343. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/medu.14380>
- Thompson, R. L., Higgins, C. A. et Howell, J. M. (1991). Personal computing: Toward a conceptual model of utilization. *MIS Quarterly*, 15(1), 125-143. <https://doi.org/10.2307/249443>
- Thorne, S. E. (2013). Interpretative description. Dans C. T. Beck (dir.), *Routledge international handbook of qualitative nursing research* (p. 294-306). Routledge.
- Thorne, S. E. (2016). *Interpretive description : Qualitative research for applied practice* (2<sup>e</sup> éd.). Routledge.
- Thorud, J. C., Plemmons, B., Buckley, C. J., Shibuya, N. et Jupiter, D. C. (2016). Mortality After Nontraumatic Major Amputation Among Patients With Diabetes and Peripheral Vascular Disease: A Systematic Review. *Journal of Foot and Ankle Surgery*, 55(3), 591-599. <https://doi.org/10.1053/j.jfas.2016.01.012>
- Topol, E. (2019, Février). *The Topol review: Preparing the healthcare workforce to deliver the digital future*. <https://topol.hee.nhs.uk>
- Tufford, L. et Newman, P. (2010). Bracketing in qualitative research. *Qualitative Social Work*, 11(1), 80-96. <https://doi.org/10.1177/1473325010368316>
- Turnbull, S., Lucas, P. J., Hay, A. D. et Cabral, C. (2020). Digital health interventions for people with type 2 diabetes to develop self-care expertise, adapt to identity changes, and influence other's perception: Qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(12), e21328. <https://doi.org/10.2196/21328>
- Turnbull, S., Lucas, P. J., Hay, A. D. et Cabral, C. (2021). The role of economic, educational and social resources in supporting the use of digital health technologies by people with T2D: A qualitative study. *BMC Public Health*, 21(1), 293. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10325-7>
- UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. (1998). Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33). *The Lancet*, 352(9131), 837-853. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(98\)07019-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(98)07019-6)
- Vallerand, R. J. (1997). Toward A Hierarchical Model of Intrinsic and Extrinsic Motivation. Dans M. P. Zanna (dir.), *Advances in Experimental Social Psychology* (vol. 29, p. 271-360). Academic Press. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0065-2601\(08\)60019-2](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60019-2)
- van den Hoven, J. (2012). Human capabilities and technology. Dans I. Oosterlaken et J. van den Hoven (dir.), *The Capability Approach, Technology and Design* (vol. 5, p. 27-55). Springer.

- Van Hooft, S. M., Been-Dahmen, J. M., Ista, E., van Staa, A. et Boeije, H. R. (2016). A realist review: What do nurse-led self-management interventions achieve for outpatients with a chronic condition? *Journal of Advanced Nursing*, 00(0), 000-000. <https://doi.org/10.1111/jan.13189>
- Van Rooij, G., Crozet, C., De Andrade, V. et Gagnayre, R. (2012). Enquête sur l'enseignement de l'éducation thérapeutique auprès de 30 instituts de formation en soins infirmiers de la région Île-de-France. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 4(2), S111-S121. <https://doi.org/10.1051/tpe/2012008>
- Venkatesh, V. et Davis, F. D. (2000). A theoretical extension of the technology acceptance model: Four longitudinal field studies. *Management Science*, 46(2), 186-204. <https://doi.org/10.1287/mnsc.46.2.186.11926>
- Venkatesh, V., Morris, M. G., Davis, G. B. et Davis, F. D. (2003, Sep). User acceptance of information technology: Toward a unified view. *MIS Quarterly*, 27(3), 425-478. <https://doi.org/https://doi.org/10.2307/30036540>
- Venkatesh, V., Thong, J. Y. L. et Xu, X. (2012). Consumer Acceptance and Use of Information Technology: Extending the Unified Theory of Acceptance and Use of Technology. *MIS Quarterly*, 36(1), 157-177. <https://doi.org/10.2307/41410412>
- Venkatesh, V., Thong, J. Y. L. et Xu, X. (2016). Unified theory of acceptance and use of technology: A synthesis and the road ahead. *Journal of Association for Information Systems*, 17(5), 328-276. <https://doi.org/10.17705/1jais.00428>
- Vermersch, P. (2000). *L'entretien d'explicitation* (3<sup>e</sup> éd.). ESF éditions.
- Vidal Flor, M., Jansa Morato, M., Galindo Rubio, M. et Penalba Martinez, M. (2018). Factors associated to adherence to blood glucose self-monitoring in patients with diabetes treated with insulin. The dapa study. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 65(2), 99-106. <https://doi.org/10.1016/j.endinu.2017.10.005>
- Wada, E., Onoue, T., Kobayashi, T., Handa, T., Hayase, A., Ito, M., Furukawa, M., Okuji, T., Okada, N., Iwama, S., Sugiyama, M., Tsunekawa, T., Takagi, H., Hagiwara, D., Ito, Y., Suga, H., Banno, R., Kuwatsuka, Y., Ando, M., . . . Arima, H. (2020). Flash glucose monitoring helps achieve better glycemic control than conventional self-monitoring of blood glucose in non-insulin-treated type 2 diabetes: A randomized controlled trial. *BMJ Open Diabetes Research & Care*, 8(1), e001115. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2019-001115>
- Waite, M., Martin, C., Franklin, R., Duce, D. et Harrison, R. (2018). Human Factors and Data Logging Processes With the Use of Advanced Technology for Adults With Type 1 Diabetes: Systematic Integrative Review. *JMIR Human Factors*, 5(1), 1-13. <https://doi.org/10.2196/humanfactors.9049>

- Wallace, T., Heath, J. et Koebbel, C. (2023). The impact of flash glucose monitoring on adults with type 1 Diabetes' eating habits and relationship with food. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 196, 110230. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2022.110230>
- Wand, T., White, K. et Patching, J. (2010). Applying a realist(ic) framework to the evaluation of a new model of emergency department based mental health nursing practice. *Nursing Inquiry*, 17(3), 231-239. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2010.00488.x>
- Wang, H., Tao, D., Yu, N. et Qu, X. (2020). Understanding consumer acceptance of healthcare wearable devices: An integrated model of UTAUT and TTF. *International Journal of Medical Informatics*, 139, 104156. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2020.104156>
- Weber, R. (2012). Evaluating and developing theories in the information systems discipline. *Journal of the Association for Information Systems*, 13(1), 1-30. <https://doi.org/10.17705/1jais.00284>
- Weiss, D., Rydland, H. T., Oversveen, E., Jensen, M. R., Solhaug, S. et Krokstad, S. (2018). Innovative technologies and social inequalities in health: A scoping review of the literature. *PLoS One*, 13(4), e0195447. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195447>
- Westhorp, G. (2013). Developing complexity-consistent theory in a realist investigation. *Evaluation*, 19(4), 364-382. <https://doi.org/10.1177/1356389013505042>
- Westhorp, G. (2014). *Realist impact evaluation: An introduction*. Overseas Development Institute.
- Westhorp, G. (2018). Understanding mechanisms in realist evaluation and research. Dans N. Emmel, J. Greenhalgh, A. Manzano, M. Monaghan et S. Dalkin (dir.), *Doing realist research* (p. 41-57). Sage.
- Westhorp, G. et Manzano, A. (2017). *Realist evaluation interviewing: A 'starter set' of questions*. The RAMSES II Project. [http://ramesesproject.org/Standards\\_and\\_Training\\_materials.php](http://ramesesproject.org/Standards_and_Training_materials.php)
- Wilde, M. H. et Garvin, S. (2007). A concept analysis of self-monitoring. *Journal of Advanced Nursing*, 57(3), 339-350. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04089.x>
- Williams, L., Rycroft-Malone, J. et Burton, C. R. (2016). Implementing best practice in infection prevention and control. A realist evaluation of the role of intermediaries. *International Journal of Nursing Studies*, 60, 156-167. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.04.012>
- Williams, L., Rycroft-Malone, J. et Burton, C. R. (2017). Bringing critical realism to nursing practice: Roy Bhaskar's contribution. *Nursing Philosophy*, 18(2), e12130. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/nup.12130>
- Williams, M., Rana, N., Dwivedi, Y. et Lal, B. (2011, 10 juin). Is UTAUT really used or just cited for the sake of it ? A systematic review of citations of UTAUT's originating article. Dans. 19th European Conference on Information Systems, Helsinki, Finland. <http://aisel.aisnet.org/ecis2011>

- Wilson, V. et Mc Cormack, B. (2006). Critical realism as emancipatory action: The case for realistic evaluation in practice development. *Nursing Philosophy*, (7), 45-57. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2006.00248.x>
- Wirth, W., von Pape, T. et Karnowski, V. (2008). An integrative model of mobile phone appropriation. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13(3), 593-617. <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2008.00412.x>
- Wong, E., Backholer, K., Gearon, E., Harding, J., Freak-Poli, R., Stevenson, C. et Peeters, A. (2013). Diabetes and risk of physical disability in adults: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 1(2), 106-114. [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(13\)70046-9](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(13)70046-9)
- Wong, G., Greenhalgh, T., Westhorp, G., Buckingham, J. et Pawson, R. (2013). RAMESES publication standards: Realist syntheses. *BMC Medecine*, 11(21). <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-21>
- Wong, G., Westhorp, G., Manzano, A., Greenhalgh, J., Jagosh, J. et Greenhalgh, T. (2016). RAMESES II reporting standards for realist evaluations. *BMC Medicine*, 14(1), 1-18. <https://doi.org/10.1186/s12916-016-0643-1>
- Worswick, J., Wayne, S. C., Bennett, R., Fiander, M., Mayhew, A., Weir, M. C., Sullivan, K. J. et Grimshaw, J. M. (2013). Improving quality of care for persons with diabetes: An overview of systematic reviews - What does the evidence tell us? *Systematic Review*, 2, 1-14. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-2-26>
- Wynn, D. et Williams, C. K. (2012). Principles for conducting critical realist case study research in information systems. *MIS Quaterly*, 36(3), 787-810. <https://doi.org/10.2307/41703481>
- Yacoub, T. G. (2014). Combining Clinical Judgment With Guidelines for the Management of Type 2 Diabetes: Overall Standards of Comprehensive Care. *Postgraduate Medicine*, 126(3), 85-94. <https://doi.org/10.3810/pgm.2014.05.2758>
- Yao, R., Zhang, W., Evans, R., Cao, G., Rui, T. et Shen, L. (2022). Inequities in health care services caused by the adoption of digital health technologies: Scoping review. *Journal of Medical Internet Research*, 24(3), e34144. <https://doi.org/10.2196/34144>
- Yardley, L., Spring, B. J., Riper, H., Morrison, L. G., Crane, D. H., Curtis, K., Merchant, G. C., Naughton, F. et Blandford, A. (2016). Understanding and promoting effective engagement with digital behavior change interventions. *American Journal of Preventive Medecine*, 51(5), 833-842. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2016.06.015>
- Yin, R. K. (2018). *Case study research and applications : Design and methods* (6<sup>e</sup> éd.). Sage Publications.

Zachariadis, M., Scott, S. et Barrett, M. (2013). Methodological implications of critical realism for mixed-methods research. *MIS Quarterly*, 37(3), 855-879.  
<https://www.jstor.org/stable/43826004>

## **Annexes**



## A. Questionnaire sociodémographique pour les personnes vivant avec un diabète

ETUDE	Centre	Monogramme participant	Numéro du participant
APPRO-FSL	C   _   _   _	_   _	_   _   _

### QUESTIONNAIRE SOCIO-DEMOGRAPHIQUE

**Question 1.** Quel âge avez-vous ? [VAR « AGE »]

| | | | (en années)

**Question 2.** Êtes-vous ? [VAR « GENRE »]

- Une femme
- Un homme
- Préfère ne pas se prononcer

**Question 3.** Quelle est votre situation matrimoniale ? (Cocher une seule case) [VAR « MATRIMO »]

- Célibataire
- Marié ou Pacsé
- Séparé ou divorcé
- Veuf ou veuve
- Veuf ou veuve remarié(e)

**Question 4.** Quel est votre niveau d'étude scolaire ou universitaire ? (Cocher une seule case) [VAR « ETUDE »]

- N'est pas allé à l'école
- École primaire
- Collège – Brevet des collèges
- Lycée - baccalauréat
- Enseignement supérieur technologique (Brevet de Technicien supérieur)
- License
- Maîtrise
- Doctorat
- Autre : | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

**Question 5.** Lequel de ces énoncés décrit le mieux votre situation d'emploi actuel ? (Cocher une seule case) [VAR « EMPLOI »]

- Travail à plein temps
- Travail à temps partiel
- Sans emploi
- Retraité
- Personne en situation de handicap dans l'incapacité de travailler

ETUDE	Centre	Monogramme participant	Numéro du participant
APPRO-FSL	C   _   _   _	_   _	_   _   _

**Question 6.** Hormis vous combien de personnes composent votre foyer ? (Cocher une seule case) [VAR « FOYER »]

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6 et plus

**Question 7.** Dans quelle tranche de revenus par mois situez-vous votre foyer ? [VAR « REVENU »]

- Aucun revenu
- Moins de 1000 €
- De 1000 € à 1600 €
- De 1600 € à 2000 €
- De 2000 à 3000 €
- De 3000 à 4000 €
- De 4000 à 6000 €
- Plus de 6000 €

**Question 8.** Quelle est votre catégorie professionnelle ? [VAR « CAT\_PRO »]

- Agriculteurs exploitants [code : 10]
- Artisans, commerçants, chefs d'entreprise [code : 20]
- Cadres et professions intellectuelles supérieures [code : 30]
- Professions intermédiaires [code : 40]
- Employés [code : 50]
- Ouvriers [code : 60]
- Retraités [code : 70]
- Autres personnes sans activité professionnelle (dont étudiants chômeurs) [code : 80]

## QUESTIONNAIRE MALADIE

### PATHOLOGIE

**Question 9.** Depuis combien d'années vivez-vous avec le diabète ? [VAR « DIAB\_AN »]

- moins d'un an : préciser : XX mois
- 1 an
- 2 ans
- 3 ans
- 4 ans
- 5 ans

ETUDE	Centre	Monogramme participant	Numéro du participant
APPRO-FSL	C   _   _	_   _	_   _   _

- 6 ans
- 7 ans
- 8 ans
- 9 ans
- 10 ans et plus

**Question 10.** A ce jour, de quel type de diabète êtes-vous atteint ? [VAR « DIAB\_TYPE »]

- Diabète de type 1
- Diabète de type 2
- Diabète gestationnel (de la femme enceinte)
- Autre type de diabète :  
si autre, préciser .....

#### TRAITEMENTS DIABETE

**Question 11.** A ce jour, pour votre diabète vous êtes traité par : [VAR « DIAB\_TTT »]

- Médicaments per os (par la bouche), sans insuline
- Avec insuline
- Par pompe

**Question 12.** Si vous êtes traité par insulines injectables, quelle est votre fréquence d'injection ? [VAR « DIAB\_FREQ-INJ »]

Réponse : | | | fois par jour. (ex : 3 fois par jour)

**Question 13.** A quel âge avez-vous débuté votre traitement insulinique ? [VAR « DIAB\_DUREE-INJ »]

Réponse : | | | ans. (ex : 31 ans)

#### AUTOSURVEILLANCE GLYCEMIQUE

**Question 14.** Depuis combien de temps devez-vous autosurveiller votre glycémie capillaire ? [VAR « DUREE\_ASG »]

Réponse : | | | année(s). (ex : 03 années)

! Si moins d'un an préciser le nombre de mois : 0 | 2 mois

**Question 15.** A quelle fréquence surveillez-vous votre glycémie ? [VAR « FREQ\_ASG »]

Réponse : | | | fois par jour. (ex : 03 fois par jour)

**Question 16.** A quels moments effectuez-vous les surveillances parmi les moments ci-après ? [VAR « MOMENT\_ASG »]

ETUDE	Centre	Monogramme participant	Numéro du participant
APPRO-FSL	C   _   _	_   _	_   _   _

<b>LE MATIN</b>	<input type="checkbox"/> Le matin à jeun <input type="checkbox"/> Après le petit déjeuner
<b>EN MI-JOURNEE</b>	<input type="checkbox"/> Avant le repas de midi <input type="checkbox"/> Après le repas de midi
<b>EN FIN DE JOURNEE</b>	<input type="checkbox"/> Avant le repas du soir <input type="checkbox"/> Après le repas du soir
<b>AUTRE</b>	<input type="checkbox"/> Dès que nécessaire ou que j'en ai le besoin

**Question 17.** A ce jour, depuis combien de temps utilisez-vous le Freestyle Libre ?

- Entre 0 et 1 mois
- Entre 1 à 2 mois
- Entre 2 et 3 mois
- Entre 3 et 4 mois
- Entre 4 et 5 mois
- Entre 5 et 6 mois
- Entre 6 et 7 mois
- Entre 7 et 8 mois
- Entre 8 et 9 mois
- Entre 9 et 10 mois
- Entre 10 et 11 mois
- Entre 11 et 12 mois
- Entre 12 mois et plus

**Question 18.** Quel type de Freestyle Libre utilisez-vous ou allez-vous utiliser ? [VAR « TYPE\_FSL »]

- Freestyle Libre 1 (sans les alarmes automatiques optionnelles)
- Freestyle Libre 2 (avec les alarmes automatiques optionnelles)
- Freestyle Libre 3 (plus petit)
- Autre : Préciser .....
- Je ne sais pas

#### AISANCE A L'EGARD DES TECHNOLOGIES

**Consignes :** Veuillez s'il vous plait indiquer votre niveau d'accord vis-à-vis des propositions suivantes. (Dans les items, les technologies de l'information concernent les ordinateurs, smartphones, tablettes...)

**Question 19.** Si j'entendais parler d'une nouvelle technologie de l'information, je chercherais des moyens de l'essayer. [VAR « PIIT1 »]

- |                          |                          |                               |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Tout à fait en désaccord | Plutôt pas d'accord      | Ni en accord, Ni en désaccord | Plutôt d'accord          | Tout à fait d'accord     |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

ETUDE	Centre	Monogramme participant	Numéro du participant
APPRO-FSL	C   _   _   _	_   _	_   _   _

**Question 20.** En général, j'hésite à essayer les nouvelles technologies de l'information. [VAR « PIIT2 »]

Tout à fait en désaccord	Plutôt pas d'accord	Ni en accord, Ni en désaccord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Question 21.** Parmi mes pairs, je suis généralement le premier à essayer les nouvelles technologies de l'information. [VAR « PIIT3 »]

Tout à fait en désaccord	Plutôt pas d'accord	Ni en accord, Ni en désaccord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Question 22.** J'aime expérimenter les nouvelles technologies de l'information [VAR « PIIT4 »]

Tout à fait en désaccord	Plutôt pas d'accord	Ni en accord, Ni en désaccord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### QUESTIONNAIRE N°1 SUR L'APPROPRIATION DU FREESTYLE LIBRE

*Après la séance d'éducation, le doit remplir un questionnaire. Il est réalisé en ligne.*

*Vous pouvez l'aider à se rendre sur le site.*

*En cas de difficultés techniques (avarie du site, incompréhension du patient...), vous pouvez l'administrer par téléphone à l'aide des trames présentes dans le classeur investigateur.*

*Conservez le questionnaire rempli et bien identifié (N° de patient et date) en annexe du cahier d'observation.*

### PARTICIPATIONS AUX VOLETS DE L'ETUDE

La personne participe :

- Au volet quantitatif seulement
- Au volet qualitatif seulement
- Au volet quantitatif et qualitatif

***Si la personne participe au volet qualitatif seulement,***

***alors la complétion du cahier d'observation s'arrête là.***





6 et plus

7. De quel type de diabète êtes-vous atteint ?

8. Depuis combien de temps utilisez-vous le FSL ?

- *Questions générales*

9. Comment définiriez-vous votre aisance vis-à-vis des technologies habituellement ? (appétences, hésitation, aversion, testeur,...)

10. Depuis combien de temps environ utilisez-vous le Freestyle Libre ? ou vous situez-vous dans le suivi du programme ?

11. Habituellement en quoi diriez-vous que vous à l'aise ou non avec les technologies ?

- *Caractéristiques opérationnelles : Comment les patients choisissent d'utiliser le FSL ?*

12. Pouvez-vous me dire quelle a été votre implication dans le choix d'utiliser le FSL par rapport à votre précédent matériel de surveillance glycémique ?

*Relance* : Était-ce votre volonté initiale ? Vous l'a-t-on proposé ? Avez-vous eu connaissance du FSL autrement ?

13. Quelles étaient vos motivations pour ce choix ? Qu'est-ce qui a guidé ce choix ?

*Relance* : Qu'est-ce que ce lecteur a d'innovant pour vous ?

- *Caractéristiques opérationnelles : Comment les personnes interagissent avec Le FSL et en font l'expérience ?*

-

14. Pouvez-vous décrire comment vous envisagez d'utiliser (ou vous utilisez) le FSL au quotidien (à quelle fréquence, avec quels appareils, plateforme en ligne) ?

15. Quelles caractéristiques ou fonction du FSL, pensez-vous être en mesure d'utiliser (ou utilisez-vous) le FSL au quotidien ?

*Relance* : Par exemple en particulier :

- Le temps dans la cible
- La flèche de tendance
- Le journal des glucides, des doses d'insulines
- Le taux de glucose moyen
- L'estimation de l'hémoglobine glyquée
- Autres à préciser ?

16. Avez-vous accès à d'autres moyens (applications, appareils, dossiers papiers) pour vous aider à gérer votre diabète ? Pourquoi les utilisez-vous ?

17. Qu'est ce qui – dans le programme d'éducation avec l'infirmière/médecin – vous aide (vous a aidé) à utiliser le FSL ?

- *Mécanismes/effets : Explorer comment le FSL a eu un impact sur l'autogestion du diabète*

18. Selon vous, quels sont les effets de l'utilisation du FSL dans votre capacité à mieux gérer votre diabète ?

a. Avez-vous des exemples ?

- b. *Avez-vous des traces de cet effet à proposer ou montrer (dans votre application ou votre rapport mensuel) ?*
19. Pour les autres patients que vous connaissez/croisez, les effets que vous mentionnez sont-ils les mêmes chez chacun ?
- a. *En quoi ont-ils été différents ?*  
b. *Sont-ils les mêmes pour les patients atteints d'un diabète différent ?*
20. Comment le FSL vous aidera-t-il (vous aide-t-il) à suivre les recommandations de votre équipe soignante ?
- a. *Selon vous, quel(s) aspect(s) du FSL vous ont soutenu ?*  
b. *Qu'aimeriez-vous de plus pour vous aider à mieux gérer votre diabète ?*  
c. *Quel(s) aspect(s) du FSL n'ont pas bien fonctionné/ne vous ont pas plu ?*

Merci pour votre participation. Dans quelques semaines, pourrais-je vous recontacter pour discuter ensemble de votre progression ?

Oui/non

### ENTREVUE AUPRES DES PATIENTS : Entrevue réaliste N°2

Conception sur la base du guide de Desveaux (2018) et RAMESES II

#### - *Caractéristiques opérationnelles : Comment les patients choisissent d'utiliser le FSL ?*

- Depuis notre dernière entrevue, pouvez-vous décrire comment vous avez utilisé le FSL au quotidien ? comment vous sentez-vous lors de l'utilisation ?
- Quelles caractéristiques ou fonction du FSL, avez-vous été en mesure d'utiliser au quotidien ?  
*Relance : Par exemple en particulier : Le temps dans la cible, la flèche de tendance, le journal des glucides, des doses d'insulines, le taux de glucose moyen, l'estimation de l'hémoglobine glyquée, le partage des données*
- Comment avez-vous appris à utiliser ces fonctions dans la gestion de votre diabète dans votre quotidien ? Avez-vous des exemples ? (expérimentation, observations, cheminement intellectuel,...)
- Comment partagez-vous les données avec votre équipe soignante ou médecin ?
- Qu'est ce qui – dans le programme d'éducation avec l'infirmière/médecin - vous aide à utiliser le FSL ?  
*Quel(s) aspect(s) de de votre suivi (séance éducation ou consultation) pourrait être changés pour vous rendre plus efficace avec le FSL ?*

#### - *Mécanismes/effets : Explorer comment le FSL a eu un impact sur l'autogestion du diabète*

Il y a beaucoup d'idées sur la façon dont l'utilisation du FSL fonctionne réellement, et nous pensons que cela fonctionne probablement différemment dans différents endroits ou pour différentes personnes.

- L'une de ces idées est que les informations nouvelles et aisément fournies par le FSL influencent l'apprentissage du patient pour mieux gérer son diabète : Est-ce que ça fonctionne comme cela pour vous ? Pouvez-vous donner un exemple ?
- Selon vous, qu'est-ce qui s'est passé et qui a mené à ces changements/échecs? (connaissance sur votre traitement, appréciation de votre état de santé, capacité à agir, compétences)  
Avez-vous des exemples ?

8. Arriver à diminuer son taux d'hémoglobine glyquée avec le FSL varie selon les personnes. Qu'est-ce qui fait que selon les personnes cela fonctionne [bien, mal] ?
9. Si vous pouviez changer quelque chose dans votre accompagnement à utiliser le FSL pour que cela fonctionne plus efficacement chez vous, que changeriez-vous et pourquoi ?
10. Il y a-t-il autre chose que vous aimeriez mentionner dont nous n'avons pas discuté aujourd'hui ?



- **Caractéristiques opérationnelles : Comment les personnes interagissent avec Le FSL et en font l'expérience ?**

4. Le Freestyle apporte des avantages dans la réalisation de l'autosurveillance glycémique. Quelles sont-elles selon votre expérience ?(en terme de performance, de facilité d'utilisation)
5. Selon vous en quoi l'organisation de l'éducation ou de l'accompagnement, l'entourage influence le patient dans sa décision d'utiliser ou poursuivre l'utilisation du FSL ?
6. On pense que le patient apprend dans son interaction avec la technologie : d'après votre expérience quels sont les mécanismes d'apprentissage qu'il met en œuvre ? avez-vous des exemples ? (expérimentation, système de pensée, réflexion sur l'action, mise en œuvre)
7. Le programme proposé par la Haute autorité de santé repose sur le principe que le FSL change les habitudes ou la conceptualisation de la surveillance glycémique des patients et que cela doit être accompagné. Avez-vous des exemples qui justifie cette hypothèse ?
8. On pense que l'aspect intrusif et le risque sur la confidentialité des données entraîne des peurs à partager les données. Quel est votre point de vue selon votre expérience ?
  - a. Relance : Comment partagent-ils leurs données avec vous ?
9. D'après vous, les patients utilisent-ils toutes les fonctionnalités du FSL ? Quels sont les fonctionnalités qu'ils utilisent le moins et pourquoi ?
10. Avez-vous noté que des types de patients étaient plus à l'aise ou apprenaient plus rapidement à utiliser cette technologie (ou bien l'inverse) ? ou bien des moments plus ou moins favorables ?
  - a. Relance : Quelles difficultés les patients rencontrent-ils dans l'utilisation et l'apprentissage avec le FSL ?

- **Mécanismes/effets : Explorer comment le FSL a eu un impact sur l'autogestion du diabète**

11. Les patients parvient-ils à mieux gérer leur diabète grâce au FSL ? quels sont les autres effets que cela provoque ?
12. Globalement, qu'apporte le Freestyle Libre dans votre façon de prendre en charge les patients ?
13. Qu'est-ce qui pourrait être amélioré en terme d'organisation ou dans les politiques de santé pour améliorer le suivi par ce type d'objet connecté ?

## D. Notice d'information et formulaire de consentement pour les personnes vivant avec un diabète

**NOTE D'INFORMATION A L'ATTENTION DU PATIENT – VOLET QUALITATIF**  
**APPROPRIATION DU SYSTEME CONNECTÉ FREESTYLE LIBRE CHEZ LES ADULTES**  
**ATTEINTS DE DIABETE EN CONTEXTE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE**

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche clinique qui porte sur *l'appropriation du système connecté Freestyle Libre®*. Cette note d'information vous détaille en quoi consiste cette étude, promue par la Direction centrale du Service de santé des armées (SSA).

Vous pourrez prendre le temps de lire et comprendre ces informations, de réfléchir à votre participation, et demander au médecin ou infirmier responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris. Si vous le souhaitez, vous pouvez être accompagné(e) par une personne de confiance afin de vous aider dans vos décisions et ce tout au long de l'étude.

En tant que **consultant ou personne hospitalisée** au sein du service de diabétologie, vous êtes suivi(e) par l'équipe du CHI Poissy/St Germain. Pour améliorer la gestion de votre diabète, le médecin vous a proposé de bénéficier d'un nouvel appareil d'autosurveillance : le Freestyle Libre®. Vous avez discuté avec lui de cette technologie et ce qu'elle peut vous apporter. Le Freestyle Libre® est un nouveau système connecté permettant de mesurer le taux de glucose dans le sang sans vous piquer le bout du doigt et enregistrant les résultats sur une plateforme en ligne. Pour pouvoir bénéficier de cet appareil, vous devrez apprendre comment il fonctionne au sein d'un programme de formation spécifique.

A ce jour, nous disposons de peu de connaissances concernant les modalités d'apprentissage et d'acceptation des technologies connectées chez les patients atteints de pathologie(s) chronique(s). On entend souvent que ces technologies peuvent améliorer l'état de santé des patients mais cela n'a que rarement été étudié dans la vie réelle. C'est pourquoi nous vous proposons de participer à une étude qui a pour **objectif principal de comprendre comment les patients adoptent cette technologie, l'utilisent dans l'autosurveillance de leur diabète et apprennent avec elle.**

### Comment se déroulera cette étude ?

Habituellement le programme de formation spécifique à l'utilisation du Freestyle Libre est composé d'au moins deux séances : une séance d'initiation, une séance d'évaluation entre un mois et à trois mois.

Si vous acceptez de participer à cette étude en donnant votre consentement, il vous sera proposé de participer à deux entretiens d'une durée de 60 minutes environ qui seront effectués soit après une séance soit par téléphone.

Ces entretiens sont destinés à comprendre votre expérience d'utilisateur du Freestyle Libre et la façon dont vous vous l'appropriez et apprenez.

La première séance d'initiation dure environ 1 h sans entretien (2h si vous participez à un entretien).

Les autres séances sont plus courtes et varient entre 30 min et 1h suivant vos besoins. (la durée de ces séances peut donc être de 1h30 à 2h si vous participez à un entretien pour l'étude).

Votre participation à l'étude ne modifie pas le programme d'éducation : il s'agira de vous apprendre à utiliser le système connecté et ses données. On évaluera votre bonne utilisation et on vous conseillera.

### Quels sont les risques prévisibles ?

Il n'existe pas de risque particulier en lien avec ce volet de l'étude. Il est possible cependant que certaines questions puissent raviver des souvenirs liés à une expérience désagréable. Vous pouvez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entretien.

### Quels sont les bénéfices attendus ?

Vous pourrez mieux comprendre votre propre fonctionnement ou apprentissage avec la technologie car vous verbaliserez la façon dont vous l'utilisez ou interagissez avec les données et l'appareil.

**Que vont devenir vos données recueillies pour la recherche ?**

Un traitement pseudonymisé de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté. A cette fin, les données médicales vous concernant et les données relatives à vos habitudes de vie seront transmises au promoteur de la recherche ou aux personnes agissant pour son compte. Ces données seront identifiées par vos initiales et un numéro de code (première lettre de votre nom suivie de la première lettre de votre prénom complété par un numéro).

Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises, à d'autres entités du SSA.

Vos données ne seront conservées que pour une durée strictement nécessaire et proportionnée à la finalité de la recherche. Elles seront conservées dans les systèmes d'information du responsable de traitement de l'investigateur principal jusqu'à la publication des résultats de la recherche. Ensuite, vos données seront archivées selon la réglementation en vigueur. Le responsable du traitement des données pour le Service de santé des armées est le Directeur Central du SSA. Le Délégué à la protection des données (DPD) est le Directeur des affaires juridiques du Ministère des Armées. Le représentant du responsable de traitement, correspondant auprès du DPD ministériel est le Pharmacien en chef André Marcel ([ssa.rrt.fct@intradef.gouv.fr](mailto:ssa.rrt.fct@intradef.gouv.fr)).

Les résultats de cette recherche peuvent être présentés à des congrès ou dans des publications scientifiques. Cependant, vos données personnelles ne seront aucunement identifiables car elles auront été préalablement rendues confidentielles grâce à un codage particulier qui ne mentionne ni votre nom, ni votre prénom.

Si vous donnez votre accord, vos données pourront également être utilisées pour des recherches ultérieures ou des analyses complémentaires à la présente étude en collaboration avec des partenaires privés ou publics, en France ou à l'étranger, dans des conditions assurant leur confidentialité et le même niveau de protection que la législation européenne. Si ces données peuvent être intéressantes pour d'autres types de recherche, vous serez alors contactés pour donner votre accord sur cette réutilisation.

Conformément au Code de santé publique, vos données seront conservées pendant 15 ans à l'issue de la recherche.

**Comment cette recherche est-elle encadrée ?**

Cette recherche, promue par la Direction Centrale du SSA, entre dans le cadre des recherches impliquant la personne humaine conformément au Code de la santé publique.

Le recueil et l'analyse des données personnelles relèvent de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi n°2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, et du règlement général sur la protection des données - RGPD (articles 6.1.f, 9.2.j et l'article 13).

Dans les conditions fixées par l'article L 1121-10 du code de la Santé publique, l'Etat assume l'indemnisation, pour les personnes qui s'y prêtent, des conséquences dommageables de la recherche.

La Direction Centrale du SSA a obtenu l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes Nord Ouest 1 N° 20.11.06.67747 en date du 21 janvier 2021 et du Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé de l'Université de Montréal N°#CERSES-21-016-D en date du 25/03/2021 pour cette étude.

Une rémunération de 30€ est prévue pour votre participation à cette étude au prorata du nombre d'entretiens réalisés.

Vous pouvez participer à d'autres études, si celle-ci n'entraîne pas d'élévation anormales et prolongées de la glycémie.

**Quels sont vos droits ?**

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude d'interrompre votre participation sans avoir à vous justifier. Votre décision n'entraînera aucun préjudice sur votre prise en charge éventuelle par un médecin, la qualité des soins et des traitements que vous êtes en droit d'attendre. Vous pourrez continuer à suivre le programme d'éducation spécifique. Votre participation comme votre refus n'aura aucun impact sur votre carrière ou votre aptitude professionnelle.

Les données collectées jusqu'à votre retrait de l'étude seront utilisées pour l'analyse des résultats de la recherche, sauf si vous vous y opposez, conformément à l'article L 1122-1-1 du code de la santé publique.

Votre collaboration à cette étude n'entraînera aucune participation financière de votre part, conformément à la loi. Tous les frais sont pris en charge par le promoteur de cette étude ou ses structures déléguées.

Vous serez informé(e) des résultats globaux de la recherche à l'issue de celle-ci conformément au dernier alinéa de l'article L.1122-1 du Code de la Santé Publique auprès du médecin investigateur ou infirmier investigateur qui aura recueilli votre consentement. En fin de recherche, vous recevrez un e-mail qui vous présentera un résumé des résultats obtenus sur la compréhension de l'appropriation du Freestyle Libre.

Conformément aux dispositions de loi relatives à l'informatique aux fichiers et aux libertés (CNIL - loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée) et du règlement général sur la protection des données (RGPD), vous disposez des droits suivants :

- Le droit de demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation de vos données recueillies dans le cadre de la recherche. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix, à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique,
- Le droit de vous opposer à la collecte et à la transmission de vos données couvertes par le secret médical,
- Le droit de retirer, à tout moment votre consentement à la collecte de vos données. Si au cours de la recherche vous souhaitez ne plus y participer, les données vous concernant et acquises avant le retrait de votre consentement seront exploitées par l'investigateur ou son représentant désigné, sauf si vous vous y opposez. Dans ce cas, ces dernières seront détruites.

Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur ou de son représentant désigné qui vous suit dans le cadre de la recherche et connaît votre identité (Pr Lyse Bordier 01 43 98 59 83).

En cas de difficultés, vous pouvez contacter le correspondant auprès du Délégué à la protection des données ministériel (ssa.rtt.fct@intradef.gouv.fr).

Si vous estimez que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL

- par courrier postal à l'adresse suivante : 3 Place de Fontenoy, TSA 80715, 75334 Paris Cedex 07
- ou en ligne sur le site . <https://www.cnil.fr>.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette note d'information. Après avoir lu toutes ces informations, discuté tous les aspects avec votre médecin et après avoir bénéficié d'un temps de réflexion si vous acceptez de participer à la recherche vous devrez signer et dater le formulaire de consentement éclairé se trouvant à la fin de ce document.

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT A L'ATTENTION DU PATIENT – VOLET QUALITATIF**  
**APPROPRIATION DU SYSTEME CONNECTÉ FREESTYLE LIBRE CHEZ LES ADULTES ATTEINTS DE**  
**DIABETE EN CONTEXTE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE**

Je soussigné(e) ..... (Nom et prénom du participant),

Accepte de participer à l'étude : **Appropriation du système connecté Freestyle Libre chez les adultes atteints de diabète en contexte d'éducation thérapeutique** promue par la Direction Centrale du Service de Santé des Armées.

Les objectifs et les modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par ..... (Nom et prénom et qualité).

- J'ai pris connaissance de la note d'information version du ..... m'expliquant l'objectif de cette recherche, la façon dont elle va être réalisée et ce que ma participation va impliquer,
- Je conserverai un exemplaire de la note d'information et du formulaire de consentement,
- J'ai reçu des réponses adaptées à toutes mes questions,
- J'ai disposé d'un temps suffisant pour prendre ma décision,
- J'ai compris que ma participation est libre et que je pourrai interrompre ma participation à tout moment, sans encourir la moindre responsabilité ou préjudice,
- J'ai été avisé(e) qu'une indemnisation de 30€ est prévue au prorata de ma participation aux entretiens pour cette recherche,
- Je suis conscient(e) que ma participation pourra aussi être interrompue par le médecin ou l'infirmier si besoin, il m'en expliquera les raisons,
- J'ai compris que pour pouvoir participer à cette étude, je dois être affilié(e) à un régime de sécurité sociale ou bénéficiaire d'un tel régime. Je confirme que c'est le cas,
- J'ai bien été informé(e) que ma participation à cette étude durera 3 mois, et que cela implique que je pourrai envisager de participer à une autre étude avant la fin de ma participation.
- Mon consentement ne décharge en rien le médecin qui me suit dans le cadre de l'étude, ni la Direction Centrale du SSA, de l'ensemble de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.
- J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par le promoteur pour son compte. J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (article 116) et le règlement général de protection des données s'exerce à tout moment auprès du médecin qui me suit dans le cadre de l'étude et qui connaît mon identité. Je pourrai exercer mon droit de rectification, d'opposition, de limitation et d'effacement auprès de ce même médecin qui contactera la Direction centrale du SSA.
- J'ai compris que mes données seront conservées pendant 15 ans à partir de la fin de la recherche.
- Je certifie que je ne suis pas sous sauvegarde de la justice.

J'ai été informé que les données recueillies dans le cadre de cette étude peuvent être réutilisées pour des recherches ultérieures, et que je peux m'y opposer à tout moment

- Afin de faciliter l'analyse des données, j'accepte que l'entrevue soit enregistrée :  OUI  NON
- J'autorise la réutilisation de mes données pour des recherches ultérieures, dans le même domaine,
- Je m'oppose à la réutilisation de mes données pour des recherches ultérieures, quel que soit le domaine

Fait à..... (lieu), en trois exemplaires dont un est remis à l'intéressé(e)

Nom du médecin ou de l'infirmier

Nom et prénom du patient

.....

.....

le ...../...../202....

le ...../...../202....

Signature du médecin ou  
de l'infirmier investigateur

Signature du patient précédée de la  
mention « Lu et approuvé »

## E. Notice d'information et formulaire de consentement pour les professionnels de santé

**NOTE D'INFORMATION A L'ATTENTION DU SOIGNANT – VOLET QUALITATIF**  
**APPROPRIATION DU SYSTEME CONNECTÉ FREESTYLE LIBRE CHEZ LES ADULTES**  
**ATTEINTS DE DIABETE EN CONTEXTE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE**

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche clinique qui porte sur *l'appropriation du système connecté Freestyle Libre®*. Cette note d'information vous détaille en quoi consiste cette étude, promue par la Direction centrale du Service de santé des armées (SSA).

Vous pourrez prendre le temps de lire et comprendre ces informations, de réfléchir à votre participation.

En tant que soignant du service de diabétologie (médecin ou infirmier) qui participez à l'éducation des patients, vous êtes un expert dans l'accompagnement à l'utilisation du Freestyle Libre et apprenez au patient à l'utiliser.

A ce jour, nous disposons de peu de connaissances concernant les modalités d'apprentissage et d'acceptation des technologies connectées chez les patients atteints de pathologie(s) chronique(s). On entend souvent que ces technologies peuvent améliorer l'état de santé des patients mais cela n'a que rarement été étudié dans la vie réelle. C'est pourquoi nous vous proposons de participer à une étude qui a pour objectif principal de comprendre comment les patients adoptent cette technologie, l'utilisent dans l'autosurveillance de leur diabète et apprennent avec elle.

### **Comment se déroulera cette étude ?**

Si vous acceptez de participer à cette étude en donnant votre consentement, il vous sera proposé de participer à deux entretiens d'une durée de 60 minutes environ qui seront effectués soit sur votre lieu de travail soit par téléphone.

Votre participation à l'étude ne modifie pas la façon dont vous élaborerez le programme d'éducation au Freestyle Libre. Nous n'agissons pas sur son organisation.

### **Quels sont les risques prévisibles ?**

Il n'y a pas de risque prévisible pour ce volet de l'étude. Il est possible cependant que certaines questions puissent raviver des souvenirs liés à une expérience désagréable. Vous pouvez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entrevue.

### **Quels sont les bénéfices attendus ?**

Vous pourrez mieux comprendre votre propre stratégies éducatives, l'apprentissage des patients avec la technologie car vous verbaliserez la façon dont vous la vivez et réaliser votre accompagnement.

### **Que vont devenir vos données recueillies pour la recherche ?**

Un traitement pseudonymisé de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté. A cette fin, les données vous concernant et les données relatives à vos habitudes de vie seront transmises au promoteur de la recherche ou aux personnes agissant pour son compte. Ces données seront identifiées par un numéro de code.

Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises, à d'autres entités du SSA.

Vos données ne seront conservées que pour une durée strictement nécessaire et proportionnée à la finalité de la recherche. Elles seront conservées dans les systèmes d'information du responsable de traitement de l'investigateur principal jusqu'à la publication des résultats de la recherche. Ensuite, vos données seront archivées selon la réglementation en vigueur. Le responsable du traitement des données

pour le Service de santé des armées est la Directrice Centrale du SSA. Le Délégué à la protection des données (DPD) est le Directeur des affaires juridiques du Ministère des Armées. Le représentant du responsable de traitement, correspondant auprès du DPD ministériel est le Pharmacien en chef André Marcel ([ssa.rrt.fct@intradef.gouv.fr](mailto:ssa.rrt.fct@intradef.gouv.fr)).

Les résultats de cette recherche peuvent être présentés à des congrès ou dans des publications scientifiques. Cependant, vos données personnelles ne seront aucunement identifiables car elles auront été préalablement rendues confidentielles grâce à un codage particulier qui ne mentionne ni votre nom, ni votre prénom.

Si vous donnez votre accord, vos données pourront également être utilisées pour des recherches ultérieures ou des analyses complémentaires à la présente étude en collaboration avec des partenaires privés ou publics, en France ou à l'étranger, dans des conditions assurant leur confidentialité et le même niveau de protection que la législation européenne. Si ces données peuvent être intéressantes pour d'autres types de recherche, vous serez alors contactés pour donner votre accord sur cette réutilisation.

Conformément au Code de santé publique, vos données seront conservées pendant 15 ans à l'issue de la recherche.

#### **Comment cette recherche est-elle encadrée ?**

Cette recherche, promue par la Direction Centrale du SSA, entre dans le cadre des recherches impliquant la personne humaine conformément au Code de la santé publique.

Le recueil et l'analyse des données personnelles relèvent de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi n°2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, et du règlement général sur la protection des données - RGPD (articles 6.1.f, 9.2.j et l'article 13).

Dans les conditions fixées par l'article L 1121-10 du code de la Santé publique, l'Etat assume l'indemnisation, pour les personnes qui s'y prêtent, des conséquences dommageables de la recherche.

La Direction Centrale du SSA a obtenu l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes Nord Ouest 1 N° 20.11.06.67747 en date du 21 janvier 2021 et du Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé de l'Université de Montréal N°#CERSES-21-016-D en date du 25/03/2021 pour cette étude.

Une rémunération de 30€ est prévue pour votre participation à cette étude au prorata du nombre d'entretien réalisé.

Vous pourrez participer à d'autres études.

#### **Quels sont vos droits ?**

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude d'interrompre votre participation sans avoir à vous justifier. Votre participation comme votre refus n'aura aucun impact sur votre carrière ou votre aptitude professionnelle.

Les données collectées jusqu'à votre retrait de l'étude seront utilisées pour l'analyse des résultats de la recherche, sauf si vous vous y opposez, conformément à l'article L 1122-1-1 du code de la santé publique.

Votre collaboration à cette étude n'entraînera aucune participation financière de votre part, conformément à la loi. Tous les frais sont pris en charge par le promoteur de cette étude ou ses structures déléguées.

Vous serez informé(e) des résultats globaux de la recherche à l'issue de celle-ci conformément au dernier alinéa de l'article L.1122-1 du Code de la Santé Publique auprès du médecin investigateur ou infirmier investigateur qui aura recueilli votre consentement. En fin de recherche, vous recevrez un e-mail qui vous présentera un résumé des résultats obtenus sur la compréhension de l'appropriation du Freestyle Libre.

Conformément aux dispositions de loi relatives à l'informatique aux fichiers et aux libertés (CNIL - loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée) et du règlement général sur la protection des données (RGPD), vous disposez des droits suivants :

- Le droit de demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation de vos données recueillies dans le cadre de la recherche.

- Le droit de retirer, à tout moment votre consentement à la collecte de vos données. Si au cours de la recherche vous souhaitez ne plus y participer, les données vous concernant et acquises avant le retrait de votre consentement seront exploitées par l'investigateur ou son représentant désigné, sauf si vous vous y opposez. Dans ce cas, ces dernières seront détruites.

Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur ou de son représentant (Pr Lyse Bordier 01 43 98 59 83).

En cas de difficultés, vous pouvez contacter le correspondant auprès du Délégué à la protection des données ministériel (ssa.rtt.fct@intradef.gouv.fr).

Si vous estimez que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL

- par courrier postal à l'adresse suivante : 3 Place de Fontenoy, TSA 80715, 75334 Paris Cedex 07
- ou en ligne sur le site . <https://www.cnil.fr>.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette note d'information. Après avoir lu toutes ces informations, discuté tous les aspects avec votre médecin et après avoir bénéficié d'un temps de réflexion si vous acceptez de participer à la recherche vous devrez signer et dater le formulaire de consentement éclairé se trouvant à la fin de ce document.

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT A L'ATTENTION DU SOIGNANT – VOLET QUALITATIF**  
**APPROPRIATION DU SYSTEME CONNECTÉ FREESTYLE LIBRE CHEZ LES ADULTES ATTEINTS DE**  
**DIABETE EN CONTEXTE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE**

Je soussigné(e) ..... (Nom et prénom du participant),

Accepte de participer à l'étude : **Appropriation du système connecté Freestyle Libre chez les adultes atteints de diabète en contexte d'éducation thérapeutique** promue par la Direction Centrale du Service de Santé des Armées.

Les objectifs et les modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par ..... (Nom et prénom et qualité).

- J'ai pris connaissance de la note d'information version du ..... m'expliquant l'objectif de cette recherche, la façon dont elle va être réalisée et ce que ma participation va impliquer,
- Je conserverai un exemplaire de la note d'information et du formulaire de consentement,
- J'ai reçu des réponses adaptées à toutes mes questions,
- J'ai disposé d'un temps suffisant pour prendre ma décision,
- J'ai compris que ma participation est libre et que je pourrai interrompre ma participation à tout moment, sans encourir la moindre responsabilité ou préjudice,
- J'ai été avisé(e) qu'une indemnisation de 30€ est prévue au prorata de ma participation aux entretiens pour cette recherche,
- J'ai bien été informé(e) que ma participation à cette étude durera 3 mois,
- Mon consentement ne décharge en rien la Direction Centrale du SSA, de l'ensemble de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.
- J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par le promoteur pour son compte. J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (article 116) et le règlement général de protection des données s'exerce à tout moment auprès du médecin qui me suit dans le cadre de l'étude et qui connaît mon identité. Je pourrai exercer mon droit de rectification, d'opposition, de limitation et d'effacement auprès de ce même médecin qui contactera la Direction centrale du SSA.
- J'ai compris que mes données seront conservées pendant 15 ans à partir de la fin de la recherche.
- Je certifie que je ne suis pas sous sauvegarde de la justice.

J'ai été informé que les données recueillies dans le cadre de cette étude peuvent être réutilisées pour des recherches ultérieures, et que je peux m'y opposer à tout moment

- Afin de faciliter l'analyse des données, j'accepte que l'entrevue soit enregistrée :  OUI  NON
- J'autorise la réutilisation de mes données pour des recherches ultérieures, dans le même domaine,
- Je m'oppose à la réutilisation de mes données pour des recherches ultérieures, quel que soit le domaine

Fait à ..... (lieu), en trois exemplaires dont un est remis à l'intéressé(e)

Nom du médecin ou de l'infirmier

.....

le ...../...../202...

Signature du médecin ou de l'infirmier  
investigateur

Nom et prénom du participant

.....

le ...../...../202...

Signature de la personne, précédée de la mention « Lu  
et approuvé »

## F. Interventions d'initiation au FSL

Pseudonyme	Contexte	Type d'intervention initiale et mode	Acteur(s) de l'initiation et lieux	Contenu de l'intervention d'initiation	Stratégies éducatives
<b>Chems-Eddine<sup>1</sup></b>	Diabète décompensé (diagnostic posé, mais dégradation du diabète)	Séance formelle et complète <i>Intervention individuelle</i> <i>Interventions multiples</i>	IDE-ETP, Diététicienne  <i>Consultation infirmière</i>	Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Informations sur les particularités du FSL (GMC) Présentation des informations et indicateurs (Flèches, courbes...) Informations sur les conduites à tenir et aspects de sécurité Geste technique de pose : explication de la procédure Geste technique de pose : réalisée par le soignant	Démonstration Exposé (type descendant ± magistral) Questions-réponses Accompagnement dans une procédure
<b>Fatou<sup>1</sup></b>	Première utilisation passée (échec)  Suivi de maladie	Séance formelle et complète <i>Atelier de groupe</i>	IDE-ETP  <i>Hôpital de jour, Consultation infirmière</i>	<i>Non rapporté</i>	<i>Non rapporté</i>
<b>Helga<sup>1</sup></b>	Découverte de diabète	Séance formelle et complète Séance d'aide à la pose et explications <i>Intervention individuelle</i> <i>Interventions multiples</i>	IDE-ETP, IPA  <i>Consultation infirmière</i>	Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Informations sur les particularités du FSL (GMC) Présentation des informations et indicateurs (Flèches, courbes...) Geste technique de pose : explication de la procédure Geste technique de pose : supervision et accompagnement par le soignant	Informations orales Exposé (type descendant ± magistral) Questions-réponses Accompagnement dans une procédure

<b>Pseudonyme</b>	<b>Contexte</b>	<b>Type d'intervention initiale et mode</b>	<b>Acteur(s) de l'initiation et lieux</b>	<b>Contenu de l'intervention d'initiation</b>	<b>Stratégies éducatives</b>
<b>Ilyès<sup>1</sup></b>	Hospitalisé pour un autre problème de santé	Séance d'aide à la pose et explications <i>Intervention individuelle</i>	IDE  <i>Unité de diabétologie</i>	Geste technique de pose : supervision et accompagnement par le soignant Geste technique de pose : explication de la procédure Présentation de l'application mobile	Informations orales Accompagnement dans une procédure
<b>Reine<sup>1</sup></b>	Diabète décompensé (diagnostic posé, mais dégradation du diabète)	Séance formelle et complète  <i>Intervention individuelle</i>	IDE-ETP  <i>Consultation infirmière</i>	Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Informations sur les particularités du FSL (GMC) Geste technique de pose : explication de la procédure	Exposé (type descendant ± magistral) Questions-réponses
<b>Yevgeny<sup>1</sup></b>	Hospitalisé pour un autre problème de santé Découverte de diabète	Séance formelle et complète  <i>Intervention individuelle</i>	IDE-ETP  <i>Consultation infirmière</i>	Informations sur les particularités du FSL (GMC) Informations sur le fonctionnement (menus, scan, alarmes, activation du capteur...) Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Contenus centrés sur les données instantanées et le scan Geste technique de pose : réalisée par le soignant Présentation de l'application mobile	Exposé (type descendant ± magistral) Faire à la place Questions-réponses Quizz Relation d'aide

<b>Pseudonyme</b>	<b>Contexte</b>	<b>Type d'intervention initiale et mode</b>	<b>Acteur(s) de l'initiation et lieux</b>	<b>Contenu de l'intervention d'initiation</b>	<b>Stratégies éducatives</b>
<b>Delphine<sup>2</sup></b>	Diabète décompensé (diagnostic posé, mais dégradation du diabète)	Séance d'aide à la pose et explications  <i>Intervention individuelle</i>	Diabétologue  <i>Unité de diabétologie</i>	Informations sur le fonctionnement (menus, scan, alarmes, activation du capteur...) Informations sur les particularités du FSL (GMC) Présentation des informations et indicateurs (Flèches, courbes...) Geste technique de pose : explication de la procédure Geste technique de pose : supervision et accompagnement par le soignant Documentation laissée à disposition Checklist avant départ	Informations orales Accompagnement dans une procédure
<b>Etienne<sup>2</sup></b>	Diabète décompensé (acutisation du diabète, insulinothérapie, diagnostic DT1 officiel...)	Séance d'aide à la pose et explications, Mise en œuvre télésuivi  <i>Intervention individuelle</i>	IDE  <i>Unité de diabétologie</i>	Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Geste technique de pose : réalisée par le soignant Paramétrage du FSL par le soignant (limites du glucose, seuils d'alarmes...) Informations sur le fonctionnement (menus, scan, alarmes, activation du capteur...)	Faire à la place Exposé (type descendant ± magistral)
<b>Gaëlle<sup>2</sup></b>	Découverte de diabète	Séance d'aide à la pose et explications  <i>Intervention individuelle</i>	IDE  <i>Unité de diabétologie</i>	Geste technique de pose : réalisée par le soignant Contenus centrés sur les données instantanées et le scan Geste technique de pose : explication de la procédure Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Informations sur le fonctionnement (menus, scan, alarmes, activation du capteur...)	Faire à la place Déroulé s'appuyant sur le mode d'emploi Informations orales

<b>Pseudonyme</b>	<b>Contexte</b>	<b>Type d'intervention initiale et mode</b>	<b>Acteur(s) de l'initiation et lieux</b>	<b>Contenu de l'intervention d'initiation</b>	<b>Stratégies éducatives</b>
<b>Mariam<sup>2</sup></b>	Diabète décompensé (diagnostic posé, mais dégradation du diabète)	Séance d'aide à la pose et explications  <i>Intervention individuelle</i>	Diabétologue  <i>Hôpital de jour</i>	<i>Non rapporté</i> Geste technique de pose : réalisée par le soignant Documentation laissée à disposition	Faire à la place Informations orales
<b>Michèle<sup>2</sup></b>	Évènement grave (hypoglycémie sévère)	Séance formelle et complète, Mise en oeuvre télé-suivi  <i>Intervention individuelle</i>	IPA  <i>Consultation infirmière</i>	Consultation de pratique avancée (bilan global, évaluation des besoins, éducation au traitement, conseils...) Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Informations sur le fonctionnement (menus, scan, alarmes, activation du capteur...) Informations sur les particularités du FSL (GMC) Présentation des informations et indicateurs (Flèches, courbes...) Informations sur les conduites à tenir et aspects de sécurité Geste technique de pose : explication de la procédure Geste technique de pose : réalisée par le soignant Paramétrage du FSL par le soignant (limites du glucose, seuils d'alarmes...) Présentation de l'application mobile Mise en oeuvre effective d'un télé-suivi	Exposé (type descendant ± magistral) Faire à la place Informations orales

<b>Pseudonyme</b>	<b>Contexte</b>	<b>Type d'intervention initiale et mode</b>	<b>Acteur(s) de l'initiation et lieux</b>	<b>Contenu de l'intervention d'initiation</b>	<b>Stratégies éducatives</b>
<b>René<sup>2</sup></b>	Suivi de maladie	Séance d'aide à la pose et explications <i>Intervention individuelle</i>	Diabétologue  <i>Consultation médicale</i>	Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Geste technique de pose : supervision et accompagnement par le soignant	Accompagnement dans une procédure Informations orales
<b>Ahmed<sup>3</sup></b>	Hospitalisé pour un autre problème de santé	Pose et absence d'explication	IDE  <i>Unité de diabétologie</i>	Absence d'intervention éducative Geste technique de pose : réalisée par le soignant	Faire à la place
<b>David<sup>3</sup></b>	Suivi de maladie	Séance d'aide à la pose et explications <i>Intervention individuelle</i>	IDE  <i>Unité de diabétologie</i>	Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Geste technique de pose : supervision et accompagnement par le soignant	Informations orales
<b>Elisabeth<sup>3</sup></b>	Hospitalisé pour un autre problème de santé	Séance d'aide à la pose et explications <i>Intervention individuelle</i>	IDE, Diabétologue  <i>Unité de diabétologie</i>	Geste technique de pose : explication de la procédure Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur)	Informations orales
<b>Evelyne<sup>3</sup></b>	Découverte de diabète	Séance d'aide à la pose et explications <i>Intervention individuelle</i>	IDE  <i>Unité de diabétologie</i>	Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Geste technique de pose : réalisée par le soignant	Faire à la place Informations orales
<b>Jacques<sup>3</sup></b>	Diabète décompensé (diagnostic posé, mais dégradation du diabète)	Séance d'aide à la pose et explications <i>Intervention individuelle</i>	IDE  <i>Unité de diabétologie</i>	Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Geste technique de pose : réalisée par le soignant	Faire à la place Informations orales

<b>Pseudonyme</b>	<b>Contexte</b>	<b>Type d'intervention initiale et mode</b>	<b>Acteur(s) de l'initiation et lieux</b>	<b>Contenu de l'intervention d'initiation</b>	<b>Stratégies éducatives</b>
<b>Zohra<sup>3</sup></b>	Découverte de diabète	Séance d'aide à la pose et explications <i>Intervention individuelle</i>	IDE <i>Unité de diabétologie</i>	Geste technique de pose : supervision et accompagnement par le soignant	Accompagnement dans une procédure Déroulé s'appuyant sur le mode d'emploi Informations orales
<b>Chiara<sup>4</sup></b>	Découverte de diabète	Séance d'aide à la pose et explications <i>Intervention individuelle</i>	IDE <i>Unité de diabétologie</i>	Documentation laissée à disposition Geste technique de pose : supervision et accompagnement par le soignant Contenus centrés sur les données instantanées et le scan Paramétrage du FSL par le soignant (limites du glucose, seuils d'alarmes...) Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur)	Accompagnement dans une procédure Renforcement (soutien à l'analyse des données instantanées) Informations orales
<b>Kavish<sup>4</sup></b>	Diabète décompensé (diagnostic posé, mais dégradation du diabète)	Séance formelle et complète <i>Intervention individuelle</i>	IDE-ETP <i>Consultation infirmière</i>	Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Contenus centrés sur les données instantanées et le scan Geste technique de pose : explication de la procédure Geste technique de pose : supervision et accompagnement par le soignant Présentation des informations et indicateurs (Flèches, courbes...)	Accompagnement dans une procédure Informations orales

<b>Pseudonyme</b>	<b>Contexte</b>	<b>Type d'intervention initiale et mode</b>	<b>Acteur(s) de l'initiation et lieux</b>	<b>Contenu de l'intervention d'initiation</b>	<b>Stratégies éducatives</b>
<b>Ludmila<sup>4</sup></b>	Suivi de maladie	Séance d'aide à la pose et explications <i>Intervention individuelle</i>	IDE <i>Hôpital de jour</i>	Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Geste technique de pose : explication de la procédure Geste technique de pose : supervision et accompagnement par le soignant, Présentation des informations et indicateurs (Flèches, courbes...)	Déroulé s'appuyant sur le mode d'emploi Accompagnement dans une procédure Informations orales
<b>Morgane<sup>4</sup></b>	Découverte de diabète	Séance d'aide à la pose et explications <i>Intervention individuelle</i>	IDE <i>Unité de diabétologie</i>	Geste technique de pose : explication de la procédure Geste technique de pose : supervision et accompagnement par le soignant Documentation laissée à disposition	Déroulé s'appuyant sur le mode d'emploi Accompagnement dans une procédure Informations orales
<b>Patrick<sup>4</sup></b>	Suivi de maladie	Séance d'aide à la pose et explications <i>Intervention individuelle</i>	IDE <i>Hôpital de jour</i>	Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Geste technique de pose : réalisée par le soignant Informations sur le fonctionnement (menus, scan, alarmes, activation du capteur...)	Déroulé s'appuyant sur le mode d'emploi Accompagnement dans une procédure Informations orales
<b>Samia<sup>4</sup></b>	Suivi de maladie	Séance d'aide à la pose et explications <i>Intervention individuelle</i>	IDE <i>Unité de diabétologie</i>	Présentation générale de l'objet (capteur et lecteur) Contenus centrés sur les données instantanées et le scan Geste technique de pose : explication de la procédure Geste technique de pose : supervision et accompagnement par le soignant, Documentation laissée à disposition	Déroulé s'appuyant sur le mode d'emploi Accompagnement dans une procédure Informations orales

Légende : 1 : Centre *Dagobah* ; 2 : Centre *Endor* ; 3 : Centre *Kamino* ; 4 : Centre *Tatooine*



## G. Interventions d'évaluation et de suivi au FSL

Pseudonyme	Type d'intervention de suivi réalisée et mode(s)	Acteur(s) du suivi et lieux	Contenu de l'intervention de l'évaluation / suivi	Stratégies éducatives
<b>Chems-Eddine<sup>1</sup></b>	Séance formelle et complète <i>Intervention individuelle et multiples</i> Interventions multiples et pluriprofessionnelles <i>Atelier de groupe</i>	IDE-ETP <i>Consultation infirmière</i>  IDE-ETP, Diabétologue, Diététicienne <i>Hôpital de jour</i>	Geste technique de pose : supervision et accompagnement par le soignant Atelier d'insulinothérapie fonctionnelle Atelier glycémie	Accompagnement dans une procédure Exposé (type descendant ± magistral) Questions-réponses Conseils
<b>Fatou<sup>1</sup></b>	Séance formelle et complète <i>Interventions multiples</i> <i>Atelier de groupe</i>	IPA <i>Consultation infirmière</i> <i>Hôpital de jour</i>	Examens complémentaires Récupération des données depuis le lecteur Analyse des données par le soignant Travail ensemble à partir des données rétrospectives sur les événements problématiques Activation de la synchronisation	Exposé (type descendant ± magistral) Questions-réponses Conseils
<b>Helga<sup>1</sup></b>	Aucune (durée FSL < 3 mois, non programmé)			
<b>Ilyès<sup>1</sup></b>	Aucune (durée FSL < 3 mois, non programmé)			
<b>Reine<sup>1</sup></b>	<i>Interventions multiples et pluriprofessionnelles</i> <i>Interventions multiples</i>	Diabétologue, IDE-ETP, Diététicienne <i>Hôpital de jour</i>	Présentation des informations et indicateurs Installation et activation du scan par le smartphone Information sur les particularités du FSL	Exposé (type descendant ± magistral) Questions-réponses Accompagnement dans une procédure Conseils
<b>Yevgeny<sup>1</sup></b>	Séance formelle et complète <i>Intervention individuelle</i> <i>Interventions multiples</i>	IDE-ETP <i>Consultation infirmière</i>	Récupération des données depuis le lecteur Analyse des données par le soignant Travail ensemble à partir des données rétrospectives sur les événements problématiques	Questions-réponses Approche par problème Conseils

<b>Pseudonyme</b>	<b>Type d'intervention de suivi réalisée et mode(s)</b>	<b>Acteur(s) du suivi et lieux</b>	<b>Contenu de l'intervention de l'évaluation / suivi</b>	<b>Stratégies éducatives</b>
<b>Delphine<sup>2</sup></b>	Consultation de suivi <i>Intervention individuelle</i> Suivi médical <i>Intervention individuelle</i> <i>Ateliers de groupe</i> <i>Interventions multiples</i>	IPA <i>Consultation infirmière</i> Diabétologue <i>Consultation médicale</i> <i>Hospitalisation de semaine</i>	Examens complémentaires Récupération des données depuis le lecteur Analyse des données par le soignant Travail ensemble à partir des données rétrospectives sur les événements problématiques Activation de la synchronisation Présentation des informations et indicateurs Atelier d'insulinothérapie fonctionnelle	Approche par problème Questions-réponses Conseils
<b>Etienne<sup>2</sup></b>	Consultation de suivi <i>Intervention individuelle</i> Mise en oeuvre d'un télé-suivi effectif <i>Intervention individuelle, à distance</i> <i>Interventions multiples</i>	IPA <i>Consultation infirmière</i> Télé-suivi <i>A distance</i>	Récupération des données depuis le lecteur Travail ensemble à partir des données rétrospectives sur les événements problématiques Analyse des données par le soignant Activation de la synchronisation, Mise en œuvre effective d'un télé-suivi Interventions brèves à distance (messages, téléphone)	Approche par problème Conseils Étayage du raisonnement clinique (analyse, décision, adaptation...)
<b>Gaëlle<sup>2</sup></b>	Aucune (FSL < 3 mois, mais programmé).			
<b>Mariam<sup>2</sup></b>	Suivi médical <i>Intervention individuelle</i> <i>Interventions multiples</i>	Diabétologue Diététicienne	Analyse des données par le soignant Consultation diététique	Conseils
<b>Michèle<sup>2</sup></b>	Consultation de suivi <i>Intervention individuelle</i> Mise en œuvre télé-suivi effectif <i>Intervention individuelle, à distance</i> <i>Interventions multiples</i>	IPA <i>Consultation infirmière</i> Télé-suivi <i>A distance</i>	Geste technique de pose : supervision et accompagnement par le soignant Récupération des données en lignes Interventions brèves à distance (messages, téléphone)	Accompagnement dans une procédure Conseils

Pseudonyme	Type d'intervention de suivi réalisée et mode(s)	Acteur(s) du suivi et lieux	Contenu de l'intervention de l'évaluation / suivi	Stratégies éducatives
<b>René<sup>2</sup></b>	Aucune (durée FSL < 3 mois, non programmé)			
<b>Ahmed<sup>3</sup></b>	Aucune (durée FSL < 3 mois, non programmé)			
<b>David<sup>3</sup></b>	Aucune (durée FSL < 3 mois, non programmé)			
<b>Elisabeth<sup>3</sup></b>	Aucune (durée FSL < 3 mois, non programmé)			
<b>Evelyne<sup>3</sup></b>	Aucune (durée FSL < 3 mois, programmé)			
<b>Jacques<sup>3</sup></b>	Aucune (durée FSL < 3 mois, non programmé)			
<b>Zohra<sup>3</sup></b>	Aucune (durée FSL < 3 mois, programmé, annulé, à reprogrammer)			
<b>Chiara<sup>4</sup></b>	Interventions multiples et pluriprofessionnelles <i>Atelier de groupe</i>	IDE Diététicienne Diabétologue <i>Hôpital de jour</i>	Atelier d'insulinothérapie fonctionnelle	Non rapportée
<b>Kavish<sup>4</sup></b>	Aucune (durée FSL < 1 mois, programmé)			
<b>Ludmila<sup>4</sup></b>	Suivi médical <i>Intervention individuelle</i>	Diabétologue <i>Médecine libérale</i>	Récupération des données depuis le lecteur Analyse des données par le soignant	Conseils
<b>Morgane<sup>4</sup></b>	Consultation de suivi <i>Intervention individuelle</i>	IDE-ETP	Proposition de pompe à insuline (pas spécifiquement sur le FSL)	Questions-réponses
<b>Patrick<sup>4</sup></b>	Aucune (durée FSL < 1 mois, non programmé)			
<b>Samia<sup>4</sup></b>	Aucune (durée FSL < 3 mois, à programmer)			

Légende : 1 : Centre *Dagobah* ; 2 : Centre *Endor* ; 3 : Centre *Kamino* ; 4 : Centre *Tatooine*



## H. Les contextes, mécanismes et effets

### Les contextes

#### Contexte technologique

- Caractéristiques de l'objet connecté d'autogestion :
  - Propriétés de captation automatisée du FSL
  - Propriété de transmission des données à un tiers par le FSL
  - Propriétés innovantes et informationnelles complexes du FSL
  - Qualité de l'expérience utilisateur avec le FSL (incident, défaillance...)

#### Contextes liés à la maladie chronique

- Rapport que la personne entretient avec sa maladie
  - Personne ayant des difficultés à accepter sa maladie ou ses contraintes
  - Personne ayant une sensibilité accrue à la survenue d'hypoglycémies
  - Personne ayant une anxiété face au diabète et ses conséquences (sensibilité à l'hyperglycémie)
  - Personne vivant avec un diabète depuis un certain temps
- Adaptation des thérapeutiques à la maladie
  - Pompe à insuline
- Caractéristiques de la maladie chronique
  - Diabète de type 1
  - Diabète de type 2
  - Diabète plutôt stabilisé
  - Diabète plutôt déstabilisé

#### Contextes liés à l'autogestion de la maladie

- Expérience antérieure dans l'autosurveillance glycémique par méthode capillaire
  - Utilisateur de type "permuttant"
  - Utilisateur de type "De novo"
  - Personne réalisant une autosurveillance capillaire faible (avant l'utilisation du FSL)
  - Nuisances liées à la méthode de mesure capillaire (douleur, sensibilité, hématomes...)
  - Barrières liées aux contraintes de la procédure de glycémie capillaire, lassitude à l'égard de la méthode de mesure capillaire (ennui, contraintes matérielles...)
- Niveau de contrôle glycémique existant (ou état de santé dans le diabète)
  - État de santé / contrôle glycémique optimal
  - État de santé / contrôle glycémique faible
- Rapport que la personne entretient avec la démarche d'autogestion
  - Personne présentant de l'intérêt pour sa traçabilité personnelle

- Personne empouvoirée (disposant déjà de compétences d'autogestion)
- Personne peu observante dans son traitement de la maladie
- Personne peu investie dans ses soins

### Contextes individuels

- Aspects psychologiques et individuels
  - Personne ayant des tendances à l'obsession (compulsion, contrôle, formalisme, rigidité...)
  - Personne valorisant son apparence ou l'intimité de la maladie
  - Personne présentant des intolérances ou allergies
- Littératie générale (niveau éducation, maîtrise de la langue, capacité à lire et comprendre le français ou les chiffres...)
  - Littératie élevée (ex. : Personne disposant d'une littératie scientifique élevée)
  - Littératie générale faible (ex. : Personne disposant d'un faible niveau de littératie comme un faible niveau d'éducation scolaire, français langue étrangère...)
  - Littératie générale courante (se situant dans la moyenne de la population)
- Littératie numérique (ou digitale) et aisance à l'égard des technologies
  - Absence d'éveil à l'importance de la confidentialité des données personnelles
  - Littératie numérique courante
  - Littératie numérique élevée
  - Littératie numérique faible
  - Fracture numérique (absence d'ordinateur, smartphone inadapté, non possession de courriel)
  - Personne plutôt d'âge mûr ou âgée (digital naïve)
  - Personne plutôt jeune ou d'âge intermédiaire (digital native)
- Rapport que la personne entretient avec sa santé
  - Personne accordant de l'importance à sa santé personnelle
  - Période compliquée et passagère vis-à-vis de sa santé
- Combinaison avec d'autres maladies ou traitements
  - Personne dépendante / vulnérable en raison de son grand âge ou de maladies invalidantes
  - Personnes vivant avec d'autres maladies graves
- Comportement à l'égard de la technologie
  - Utilisation inadaptée
  - Utilisation rudimentaire
  - Utilisation adéquate
  - Utilisation experte

### Contextes éducatifs (interventions, parcours, organisation)

- Caractéristiques du parcours éducatif : aspects formalisés et structurés
  - Mise en œuvre de télésuivi ou télésoins
  - Intervention éducative basée sur une analyse partagée des données glycémiques rétrospectives
  - Parcours structuré, progressif et interprofessionnel avec répartition formelle
  - Soutien éducatif ou actif des professionnels de santé envers la personne
  - Intervention éducative basée sur une analyse partagée des données glycémiques instantanées
- Caractéristiques du parcours éducatif : aspects manquant de formalisation et structuration
  - Absence d'intervention structurée et formelle
  - Éducation initiale absente, faible ou inadaptée
  - Éducation rationalisée et ciblée
  - Absence de soutien éducatif ou des professionnels envers la personne
  - Manque de vision programmatique
  - Intervention éducative initiale adaptée à la personne (moment, en temps, en dose, en contenu)
  - Absence de télésuivi ou télésoins
  - Éducation initiale adaptée

### Contextes politiques et organisationnels

- Crise sanitaire de type pandémique
  - Crise sanitaire (confinement, rationalisation des soins, réorganisation...)
- Politique de santé ou offre de soin
  - Présence de personnels infirmiers experts du suivi du diabète avec compétences élargies (IPA)
  - Présence de personnels infirmiers experts de l'éducation - IDE ETP en poste sanctuarisé
  - Restructuration de l'offre de soins (hors crise sanitaire)
  - Manque de soutien dans la politique et dans l'offre de soin envers les activités d'éducation des patients

### Contextes temporels

- Comportement à l'égard de la technologie
  - Expérience d'utilisation du FSL de quelques jours (inf. à 1 mois)
  - Expérience d'utilisation du FSL de quelques mois (inf. à 4 mois)
  - Expérience d'utilisation du FSL de plusieurs mois (au-delà de 4 mois)
  - Expérience d'utilisation du FSL de quelques semaines (inf. à 2 mois)
- Caractéristiques de la maladie chronique
  - Découverte récente du diabète

## Contexte interpersonnel

- Ressources familiales et sociales
  - Soutien familial ou dans la cellule familiale (époux, compagne, enfant, proche-aidants...)
  - Disponibilité d'un tiers référent technique ou technologique appartenant ou non à la cellule familiale

## Les mécanismes

### Niveau : Matériel et physique

- Forces
  - Désescalade thérapeutique (diminution de la sévérité d'un diabète nouvellement diagnostiqué par ex.)
- Interactions
  - Transmission sans synchronisation entre les terminaux eux-mêmes (téléphone et lecteur) et entre lecteur et l'infonuage.
- Pouvoir du FSL
  - Révélation des hyperglycémies et notamment nocturnes
  - Révélation des hypoglycémies et notamment nocturnes
- Processus
  - Acutisation de la maladie nécessitant une intensification du traitement

### Niveau : psychologique et cognitif (individuel)

- Pouvoirs et responsabilités / obligations
  - Normes personnelles (décision personnelle sur le niveau des objectifs visée par la PVD dans son autogestion).
  - Curiosité
- Forces
  - Barrière par nuisance de la glycémie capillaire
  - Diminution de fardeau et contraintes
  - Peur des hypoglycémies
  - Peur des hyperglycémies
  - Sentiment d'anxiété
  - Sentiment de sécurité
  - Sentiment de stigmatisation permanente
- Interactions
  - Expérience utilisateur négative (incident, défaillance...)
  - Fréquence de surveillance élevée
  - Fréquence de surveillance faible
  - Labilité de l'utilisation

- Surveillance à fréquence élevée
- Surveillance à fréquence régulière
- Usage technologique si utilité perçue
- Utilisation adéquate du FSL
- Utilisation des fonctionnalités de traçabilité (événements, doses d'insulines...)
- Utilisation et orbis
- Utilisation experte du FSL
- Utilisation in cute
- Utilisation inadaptée du FSL
- Utilisation par procuration
- Utilisation rudimentaire
- Ressources et raisonnement
  - Apprentissage expérientiel effectif
  - Apprentissage expérientiel ineffectif (très implicite)
  - Apprentissage expérientiel moyennement effectif
  - Capacité à comprendre
  - Capacité d'anticipation
  - Charge mentale : augmentée
  - Charge mentale : diminuée
  - Charge mentale : diminuée temporairement
  - Confiance dans l'appareil
  - Difficultés à analyser l'information
  - Difficultés à comprendre
  - Effort attendu à utiliser le FSL
  - Effort attendu à utiliser le FSL faible
  - Intégration d'indicateur pour son analyse personnelle
  - Intention d'utiliser le FSL élevée
  - Intention d'utiliser le FSL faible
  - Littératie numérique ou digitale faible
  - Littératie numérique ou digitale courante
  - Littératie numérique ou digitale élevée
  - Manque de confiance dans l'appareil
  - Manque de connaissance sur le diabète lui-même
  - Manque de connaissances sur les fonctionnalités du FSL
  - Manque de connaissances sur les particularités de la mesure continue du glucose
  - Motivation à assurer son autogestion
  - Motivation relative dans son autogestion
  - Négligence d'indicateurs utiles à l'analyse personnelle
  - Oubli, paresse, refus masqué d'activer le partage de données
  - Perception d'immixtion et de risque sur la confidentialité des données élevée

- Perception d'immixtion et de risque sur la confidentialité des données faible
- Perception d'un soutien des professionnels (conditions facilitatrices)
- Perception d'une influence sociale négative (regard des autres)
- Perception d'une influence sociale positive
- Perception d'utilité du partage de données
- Performance attendue à utiliser le FSL élevée
- Plus-value par rapport à la technique de référence
- Préférence du patient envers l'utilisation de lecteur, mais ayant volonté de synchroniser les données
- Prise de conscience de la variabilité glycémique
- Progrès dans la maîtrise et l'utilisation
- Processus
  - Essayabilité du FSL

Niveau : social et interpersonnel

- Forces
  - Le professionnel de santé se refuse à utiliser le téléphone de la personne lors des consultations
- Interactions
  - Absence d'intervention de télésuivi ou télésoins
  - Absence d'investissement des aidants
  - Alliance thérapeutique (concorde, confiance...)
  - Autosurveillance réalisée à domicile par une infirmière libérale
  - Changement de pratique d'autosoin liée au FSL
  - Coordination des interventions
  - Délègue l'analyse au médecin
  - Discontinuité des programmes
  - Équilibrage des activités et du repérage des besoins éducatifs
  - Investissement des aidants
  - Modification des parcours de soins et éducation
  - Partage des données
  - Réalisation des activités d'éducation impactée
  - Rôle éducatif du FSL
  - Soutien d'un proche/référent technique ou technologique
  - Transformation des pratiques de soin et éducation

### **Les effets**

Niveau : social et interpersonnel

- Effets interpersonnels : Comportement envers le FSL
  - Co-utilisation (par un proche, un proche aidant)

- Partage des données en ligne (non)
- Partage des données en ligne (oui)
- Effets interpersonnels : avec le professionnel de santé
  - Alliance thérapeutique renforcée
- Effets sur l'offre de soin
  - Manque d'accès à l'éducation et pertes de vues
  - Équité et paramétrage optimal du soutien à l'apprentissage

Niveau : individuel ou personnel

- Effets personnels dans la qualité de vie
  - Qualité de vie dans le diabète améliorée
- Effets personnels : Comportement envers le FSL
  - Différence dans la modalité d'utilisation (façon d'utiliser)
  - Double contrôle FSL/capillaire
  - Double scan simultané avec le téléphone et le lecteur
  - Refus d'utiliser, arrêt, abandon
  - Usage préférentiel du lecteur
  - Usage préférentiel du téléphone
  - Utilisation "et orbis"
  - Utilisation "in cute"
  - Utilisation adéquate
  - Utilisation effective (mais sans degré de qualité)
  - Utilisation experte
  - Utilisation inadaptée
  - Utilisation interrompue
  - Utilisation par procuration / commande
  - Utilisation qui s'approfondit avec le temps
  - Utilisation rudimentaire
  - Utilisation discontinue
  - Utilisation volontaire du téléphone et du lecteur (double scan)
- Effets personnels : Réponse affective / attitude
  - Anxiété diminuée
  - Anxiété majorée
  - Charge mentale augmentée
  - Charge mentale diminuée (temporairement)
  - Doute sur la fiabilité métrologique
  - Intention d'utiliser élevée
  - Intention d'utiliser faible
  - Mise en danger
  - Motivation renforcée
  - Rassurance, diminution du stress

- Satisfaction surajoutée
- Effets personnels : dans l'autogestion du diabète
  - Apprentissage expérientiel absent
  - Apprentissage expérientiel implicite
  - Apprentissage expérientiel manifeste
  - Connaissance de son fonctionnement physiologique
  - Gain de compétences d'autogestion : absent
  - Gain de compétences d'autogestion : discret
  - Gain de compétences d'autogestion : manifeste
  - Jugement clinique erroné ou manquant d'efficacité
  - Renforce l'adhésion à l'ASG
  - Surveillance à fréquence élevée
  - Surveillance à fréquence régulière
  - Surveillance qui tend à diminuer (fréquence de scans diminuant)
- Effets sur l'état de santé : sur le contrôle glycémique
  - Contrôle glycémique : se dégradant par rapport à son niveau habituel
  - Contrôle glycémique : amélioré ou optimal
  - Contrôle glycémique : faible et absence d'amélioration
  - Contrôle glycémique : faible, mais s'améliorant
  - Contrôle glycémique : pas d'amélioration (maintien à son niveau habituel du contrôle glycémique)
  - Diminution de l'incidence des hypoglycémies

