



HAL
open science

Prise en considération de la réflexivité des personnes atteintes de diabète dans le cadre de l'éducation du patient

Mamane Abdou Oumarou

► To cite this version:

Mamane Abdou Oumarou. Prise en considération de la réflexivité des personnes atteintes de diabète dans le cadre de l'éducation du patient. Sciences de l'Homme et Société. Université de Lille, 2022. Français. NNT: . tel-04739761

HAL Id: tel-04739761

<https://shs.hal.science/tel-04739761v1>

Submitted on 16 Oct 2024

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.

Public Domain

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 LILLE

École doctorale n° 473, Sciences de l'Homme et de la Société (SHS)
Laboratoire de recherche CIREL (EA 4354) – Équipe Trigone

THÈSE

Pour l'obtention du grade de Philosophiæ Doctor (Ph. D)
Discipline : Sciences de l'Éducation et de la Formation (70ème section CNU)

**Prise en considération de la réflexivité des
personnes atteintes de diabète dans le cadre de
l'éducation du patient**

Tome I : Texte principal

Présentée et soutenue publiquement le 19 décembre 2022 par :

Mamane ABDOU OUMAROU

Directeur : Olivier LAS-VERGNAS

Co-directeur : Nassir MESSAADI

Devant le jury composé de :

Olivier LAS-VERGNAS	Professeur des universités, Université de Lille-Université Paris-Nanterre
Nassir MESSAADI	Maître de Conférences des universités, MD, PhD, HDR. Faculté de médecine H.Warembourg, Université de Lille, Docteur en sciences de l'éducation
Éric ADEHOSSI	Professeur de médecine interne, Université Abdou MOUMOUNI de Niamey (Rapporteur)
Olivier COTTENCIN	Professeur de Psychiatrie et d'Addictologie, Université de Lille (Président du jury)
Remi GAGNAYERE	Professeur des Universités, Université Paris XIII (Rapporteur)
Anne MULLER	Maîtresse de Conférences des Universités en Sciences de l'Éducation Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne

« L'homme n'est rien d'autre que son projet, il n'existe que dans la mesure où il se réalise, il n'est donc rien d'autre que l'ensemble de ses actes, rien d'autre que sa vie ».

Jean-Paul Sartre

Cette thèse est le fruit d'un projet de vie et en même temps l'occasion de plusieurs rencontres humaines.

Avant-propos

Du besoin en formation en ingénierie de formation

En ma qualité de gestionnaire du Centre de Formation Pierre et Anne-Marie Moussa (CFPAM) au Centre de Recherche Médicale et Sanitaire (CERMES) au Niger, j'ai conduit une quarantaine de dispositifs de formation entre 2013 et 2019. Il se trouvait que moi-même j'avais besoin de renforcement de capacité en ingénierie de formation dans le cadre de ma mission. A l'arrivée de Dr Jean Testa, tout premier directeur scientifique du CERMES, j'ai élaboré un programme d'activités triennales (2017-2019) dans lequel il a été inscrit le financement d'une formation du gestionnaire du CFPAM. C'est à cette occasion que je me suis mis à chercher sur Internet les établissements où je pourrais m'inscrire afin de renforcer mes capacités pour mieux conduire ma mission au CERMES.

Un heureux hasard !

Par un simple hasard, je tombe sur un lien Internet de l'Agence Universitaire de la Francophonie (AUF), envoyé par ancien apprenant du CFPAM. Dans ce lien se trouvent de multiples offres de formations dans plusieurs disciplines dont celle du Département Sciences de l'Éducation et de la Formation des Adultes (SEFA) de l'université de Lille. Il y avait plusieurs niveaux et spécialités dans le domaine de la formation. Par chance, j'ai trouvé un master en ingénierie de formation. C'est un dispositif en modalité distancielle ce qui me permet de rester sur mon poste, conduire mes activités et suivre en même temps ma formation. J'ai candidaté via la plateforme de l'AUF puis j'ai été retenu avec une demi-bourse.

Début d'une grande et belle aventure universitaire

C'est là le début d'une grande et belle aventure universitaire, la deuxième depuis celle de l'université Abdou MOUMOUNI de Niamey, de 2006 à 2010, où j'ai passé le diplôme de maîtrise en lettres modernes.

Au SEFA, j'ai fait la connaissance d'enseignants assidus et investis dans la formation et l'encadrement des futures ingénieurs-formation, ingénieurs pédagogiques (multimédias). Je n'oublie pas l'attention toute particulière qui m'a été accordée lorsque je formulais ma demande concernant

l'orientation recherche du master ingénierie de formation. Il faut dire qu'à l'époque, les étudiants avaient la possibilité de suivre un certificat universitaire à orientation recherche complémentaire au diplôme de master. Il s'agissait de suivre des cours supplémentaires préparant à l'entrée au doctorat dans la discipline des sciences de l'éducation. J'ai sauté sur l'opportunité en ajoutant cette perspective d'avoir la possibilité un jour de poursuivre en doctorat.

Grace à mes enseignants et particulièrement à mon encadreur de mémoire, Pr Olivier LAS-VERGNAS, directeur du laboratoire Trigone et du Centre Interuniversitaire de Recherche en Éducation de Lille (CIREL), qui deviendra par la suite mon directeur de thèse, j'ai pu valider, en 2017-2018, le Master Ingénierie de Formation et Recherche en Formation des Adultes (M2 IF RFA) orientation recherche. J'étais parmi les "OR " 17-18 du M2 IF RFA, ce petit et chaleureux nom que Pr Annie Jézégou (coordinatrice du parcours et des études doctorales au laboratoire Trigone-CIREL) nous a attribué. Ce fut le début de cette grande et belle aventure universitaire au sein du SEFA à l'université de Lille.

L'appétit vient en mangeant

Aussitôt le master M2 IF RFA validé, je semais l'idée d'entamer des études doctorales qui pourrait ajouter un axe/profil Sciences Humaines et Sociales (SHS) appliquées à la santé (à travers les sciences de l'éducation) au portefeuille d'activités du CERMES. J'ai discuté avec Dr Jean Testa, directeur scientifique du CERMES en même temps avec Pr Olivier LAS-VERGNAS pour trouver un sujet. Tous m'ont encouragé et soutenu dans ce projet. Mieux, en discutant avec eux individuellement et avec Pr Éric ADEHOSSI (Professeur de médecine interne à l'université Abdou MOUMOUNI de Niamey et Président du Conseil d'Administration du CERMES), j'ai pu me fixer sur une thématique d'intérêt général et même personnel qu'est l'éducation du patient.

En débroussaillant, nous nous sommes rendu compte que cette activité de prévention et de prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques n'est pas suffisamment développée au Niger pour plusieurs raisons qui sont discutées dans le corps de la thèse. La France peut constituer un modèle du fait que le système des soins est bien organisé et aussi que plusieurs programmes d'éducation du patient sont développés depuis une trentaine d'année. D'où l'idée de m'inscrire à l'université de Lille et poursuivre entamer mes études. Cela requiert cependant un co-encadrant dans le domaine de la santé maîtrisant cette spécialité et des ressources financières pour les séjours.

Solutions simplement trouvées

Concernant le codirecteur, Pr Olivier LAS-VERGNAS, mon directeur de thèse a su convaincre Dr Nassir MESSAADI, médecin généraliste, enseignant-chercheur à l'université de Lille et docteur en sciences de l'éducation. Il se trouve que c'est la personne idéale pour la codirection de ma thèse car étant médecin, praticien et formateur en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Il avait réalisé plusieurs travaux de recherche sur la thématique en particulier sa thèse de sciences de l'éducation ce qui fait que sa relecture a été très précieuse. Son appartenance à l'Union Régionale des Professionnels de Santé Médecin de Lille (URPS/ML) de la région de Hauts-de-France va m'être d'un grand bénéfice. En effet, cette organisation va me faciliter la diffusion de mon questionnaire concernant la troisième investigation (enquête par questionnaire). Ce qui m'a permis de recueillir un certain nombre de réponses.

S'agissant du financement, une demande de bourse a été faite par Dr Jean TESTA, directeur scientifique du CERMES auprès du Service de Coopération et d'Action Culturelle (SCAC) de l'Ambassade de France au Niger qui a en réponse a bien voulu financer une prise en charge de 6 mois de mobilité doctorale sur 3 années d'études. Cette prise en charge m'a permis de prendre successivement les 3 ans d'inscription (2019-2020 ; 2020-2022 ; 2021-2022) ainsi que les déplacements, les hébergements et les frais de subsistances. Cela m'a permis de réaliser, dans de meilleures conditions, mes travaux de recherche (soit 3 investigations), suivre les formations doctorales et m'assurer la documentation.

Thèse sur l'ETP, quel intérêt ?

Mener une recherche doctorale sur l'éducation du patient sous l'angle des disciplines des sciences de l'éducation serait d'une grande utilité tant pour les personnes malades que pour les praticiens (cliniciens, hospitaliers, ambulatoires) et le monde scientifique. En effet, les bénéfices de l'ETP, à la fois pour les personnes malades et le système de santé, ne sont plus à démontrer. Une littérature abonde dans ce sens. Mais l'originalité pour nous serait de mettre l'accent sur les rapports aux savoirs et la réflexivité des personnes atteintes du diabète dans le cadre de l'ETP.

Pour le CERMES et le Niger, ce sera la première thèse en SHS appliquée à la santé dont les résultats pourraient être transformés en programme d'intervention et de développement de l'ETP selon le modèle obtenu. L'ETP est aussi une thématique transversale au 3 principales missions du CERMES de recherche médicale, de santé de publique et de formation.

- La recherche médicale à travers les dispositifs/protocoles des recherches ;
- La santé publique parce que l'ETP se conçoit comme activité de prévention et prise en charge ;
- La formation à travers l'ingénierie des dispositifs d'ETP et de formation des professionnels de santé intervenant dans l'activité.

Comme pathologie d'entrée le diabète était le meilleur candidat pour des raisons personnelles mais aussi de par sa forte prévalence au Niger.

Entre chercheur-stagiaire et personne concernée

Le diabète ça me connaît. Étant moi-même diabétique je suis de près concerné par la pathologie. L'expérience personnelle de cette maladie (vivre au quotidien, soins, relation avec les soignants et d'autres personnes atteintes du diabète) m'a fait comprendre à quel point il est nécessaire d'avoir des dispositifs de prise en charge adapté comme celui de l'ETP. Cela passe nécessairement par l'organisation et la structuration des soins ainsi que par la mise en place d'équipes formées pour cette activité qui est certes chronophage mais à ses débuts seulement.

A cheval entre les actions de santé publique (prévention primaire, secondaire et tertiaire), les soins et l'éducatif, l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la maladie chronique. C'est une activité organisée dont les résultats ont démontré le bénéfice à la fois pour la personne malade (prévention de complication, qualité de vie, diminution de dépense de santé, estime de soi) et pour le système de santé (décongestion, diminution de cas en urgence).

Étudier cette problématique serait pour moi un moyen de pouvoir accompagner les établissements de soins en faisant monter en compétence des équipes capables de mener cette activité de façon permanente. Mais aussi en assurant un plaidoyer auprès des autorités sanitaires pour l'organisation et la structuration de l'ETP dans le paquet d'activité des soins et d'accompagnement médical. Il me faut alors réaliser ce travail de thèse en mettant l'accent tant sur les aspects de la recherche que ceux de l'ingénierie des dispositifs d'éducation du patient.

*En somme voilà comment je suis arrivé à réaliser cette recherche mais aussi et surtout comment j'ai fait la rencontre **d'hommes et de femmes remarquables** qui n'ont ménagé aucun effort pour me guider sur mon chemin et permettre la réalisation de cette thèse de doctorat. Je fonde l'espoir que les résultats (à la fois de recherche et d'ingénierie) issus de ce travail de thèse puissent servir la « communauté des malades », des soignants, des scientifiques et l'ensemble des acteurs du système de santé intéressés par cette problématique.*

Remerciements

Tout d'abord mes sincères remerciements vont à l'endroit de Pr Olivier LAS-VERGNAS qui a bien voulu diriger cette thèse. Cher professeur, vous m'avez beaucoup appris tout le long de ces 5 années depuis le M2 IF RFA jusqu'à la fin de cette thèse. Je prie pour que la santé et le temps nous donnent encore davantage de possibilité pour apprendre encore plus avec vous.

A Dr Nassir MESSAADI, cher maître, vous avez beaucoup œuvré pour la réalisation de ce travail. Vous avez facilité du mieux que vous pouvez pour me faire accéder au terrain pour la collecte des données, la rédaction et j'en passe. Votre aide est inestimable

Chers **Olivier** et **Nassir**, MERCI du fond du cœur pour l'encadrement, les conseils avisés, la patience et l'amitié. **MES SINCERES REMERCIEMENTS !!!**

Ensuite, je remercie particulièrement les membres du jury :

- Pr Éric ADEHOSSI et Pr Remi GAGNAYERE pour la production des rapports les conseils avisés ;
- Pr Olivier COTTENCIN et Dr Anne MULLER pour avoir accepté de siéger dans mon jury de soutenance

Enfin, je tiens à remercier nommément :

- CERMES pour avoir accepté et porté le projet de cette recherche doctorale ;
- Le SCAC pour avoir financé les 3 années de mobilité doctorale ;
- URSP/ML Hauts-De-France pour le partenariat lors de la collecte des données
- Dr Marc BAYEN et M. Sani HALADOU pour la facilitation et l'aide précieuse ;
- Pr Annie JEZEGOU, toute l'Équipe Trigone-CIREL ainsi que tous les collègues et doctorants (CIREL ET CREF ApForD à Paris-Nanterre) pour les échanges fructueux et les soutiens mutuels
- Les collègues du CERMES, pour le soutien permanent

Merci à tous ceux qui, de près ou de loin, ont participé, aidé et/ou permis l'aboutissement de ce projet.

Dédicaces

Je dédie cette œuvre à ma famille :

Mes parents,

Ma chère épouse,

Mes frères et sœurs,

Mes amis,

Ceci n'a été possible que grâce aux soutiens constants que vous m'apportez.

Cette œuvre est la vôtre.

Sigles et abréviation

ACP : Analyse en Composante Principale

AFC : Analyse Factorielle des Correspondances

CERMES : Centre de Recherche Médicale et Sanitaire

CFPAM : Centre de Formation Pierre et Anne-Marie Moussa

CIREL : Centre Interuniversitaire de Recherche en Éducation de Lille

CREF : Centre de Recherche en Éducation et Formation

DPO : Délégué à la Protection des Données

DVD : Digital Versatile Disc

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

M2 IF RFA : Master2 Ingénierie de Formation et Recherche en Formation des Adultes

MNT : Maladies Non Transmissibles

MSP : Ministère de la Santé Publique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Ph. D : Philosophiæ Doctor

SCAC : Service de Coopération et d'Action Culturelle

SEFA : Sciences de l'Éducation et de la Formation des Adultes

SHS : Sciences Humaines et Sociales

TIC : Technologie d'Information et de Communication

URPS/ML Union Régionale des Professionnels de Santé Médecin de Lille

VAE : Validation des Acquis d'Expérience

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Table des figures

Figure 1 : Diagramme du processus d'inclusion des articles.....	105
Figure 2 : arbre thématique.....	123
Figure 3 : résultats des analyses lexicométriques des résumés des articles de la littérature scientifique.....	131
Figure 4 : Synthèse des situations réflexives des malades mobilisées dans l'ETP.....	138
Figure 5 : première analyse par catégories conceptuelles des entretiens avec les personnes atteintes du diabète.....	155
Figure 6 : deuxième analyse par catégories conceptuelles des entretiens avec les personnes atteintes du diabète.....	156
Figure 7 : Classes des mots issues de l'analyse lexicométrique du discours des personnes atteintes du diabète.....	158
Figure 8 : Analyse Factorielle des Correspondances des classes des discours des personnes atteintes du diabète.....	160
Figure 9 : Analyse Factorielle des Correspondances de la variable localité (*L).....	160
Figure 10 : relation des classes de lexiques avec les localités Lille et Niamey (Chi2 déterminé par le logiciel Iramuteq).....	161
Figure 11 : classes des lexiques issus de l'analyse lexicométrique des discours des professionnels de santé.....	164
Figure 12 : Analyse Factorielle des Correspondances des classes de discours des professionnels de santé.....	166
Figure 13 : Analyse Factorielle des Correspondances des différentes localités et professions.....	166
Figure 14 : relation des classes de lexiques avec les localités Lille et Niamey (Chi2 déterminé par le logiciel Iramuteq).....	167
Figure 15 : répartition par genre des professionnels de santé des 2 localités.....	184
Figure 16 : répartition par catégorie de la durée d'expérience des professionnels de santé des 2 localités.....	185
Figure 17 : répartition par lieu d'exercice professionnelle des professionnels de santé des 2 localités.....	185
Figure 18 : ACP des variables des familles des questions portant sur les rapports à la réflexivité : observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages.....	187
Figure 19 : ACP des individus des familles des questions portant les rapports à la réflexivité : observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages (axes 1 et 2).....	189

Figure 20 : ACP des variables des familles des questions portant sur la démarche de l'accompagnement médical (objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation).....	191
Figure 21 : ACP des individus des familles des questions portant sur la démarche de l'accompagnement médical (objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation).....	192
Figure 22 : ACP des variables des familles des questions portant sur les contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attention aux dimensions).....	194
Figure 23 : ACP des individus des familles des questions portant sur les contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attention aux dimensions).....	195
Figure 24 : ACP des 10 nouvelles variables portant sur les rapports à la réflexivité des personnes atteintes du diabète et approches des soins..	196.
Figure 25 : Ellipses de confiance des variables qualitatives et qualitatives supplémentaires.....	198
Figure 26 : Ellipses de confiance des variables qualitatives et qualitatives supplémentaires.....	199
Figure 27 : Ellipses de confiance des variables qualitatives et qualitatives supplémentaires.....	200
Figure 28 : Ellipses de confiance des variables qualitatives et qualitatives supplémentaires.....	201
Figure 29 ; Ellipse de confiance de la variable qualitative DiscMesHyg..	202
Figure 30 : Ellipse de confiance de la variable qualitative DiscPrdPharm...	202
Figure 31 : Ellipse de confiance de la variable qualitative PrioAutosoin..	203
Figure 32 : Ellipse de confiance de la variable qualitative ObjConnMal..	203
Figure 33 : Ellipse de confiance de la variable qualitative ObjParcVie..	204..
Figure 34 : Ellipse de confiance de la variable qualitative DeciMalProch...	204
Figure 35 : Ellipse de confiance de la variable qualitative AttDimSoci	205....
Figure 36 : Ellipse de confiance de la variable qualitative ApprDif	205
Figure 37 : Ellipse de confiance de la variable qualitative ApprRefIPro..	206.
Figure 38 : Ellipse de confiance de la variable qualitative ApprModifPer...	206
Figure 39 : Ellipse de confiance de la variable qualitative Pays...	207
Figure 40 : Ellipse de confiance de la variable qualitative Prati (Lieu de pratique professionnelle).....	207
Figure 41 : Ellipse de confiance de la variable qualitative CanalDif (Canal de diffusion).....	208

Table des tableaux

Tableau 1 : éclairages apportés par des travaux en Sciences Humaines et Sociales sur le cadre de recherche.....	67
Tableau 2 : documents de la littérature scientifique.....	106
Tableau 3 : document de la littérature professionnelle.....	121
Tableau 4 : objet, nature et méthode d'évaluation des interventions d'ETP.	127
Tableau 5 : finalités, stratégies et modalités d'ETP ainsi que les éléments réflexivité des malades dans les textes officiels et les manuels...	133
Tableau 6 : stratégies, modalités et éléments réflexivité des malades dans les guides d'ETP proposées par les organisations/associations..	136
Tableau 7 : indicateurs et propriétés du phénomène de réflexivité des malades personnes atteintes du diabète.....	162
Tableau 8 : liste des questions et codes des variables.....	182
Tableau 9 : Statistiques descriptive des 3 familles de questions portant sur les rapports à la réflexivité : observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages.....	186
Tableau 10 : Statistiques descriptive des 3 familles de questions portant sur la démarche de l'accompagnement médical (objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation).....	190
Tableau 11 : Statistiques descriptive des 3 familles de questions portant sur les contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attention aux dimensions).....	193
Tableau 12 : catégories des professionnels de santé et leurs rapports à la réflexivité des personnes atteintes du diabète et approches des soins....	197

Résumé

En France comme au Niger, le diabète constitue une préoccupation de santé publique, d'une part par sa prévalence importante et croissante et d'autre part par son impact socioéconomique. D'où l'urgence et la nécessité d'amplifier et d'optimiser les stratégies mises en place pour sa prévention et son contrôle. En plus de progrès thérapeutiques, de nombreuses réponses sont apportées par les médecins, les autorités et les établissements de santé en collaboration avec les usagers que sont les collectifs et les associations des malades. Parmi ces réponses se trouvent les interventions en éducation du patient qui mettent l'accent sur le rôle de la personne atteinte en tant qu'acteur de sa santé, qu'il faut écouter et dont il faut renforcer le pouvoir d'agir sur ses déterminants de santé.

L'objectif de cette recherche est de contribuer à la compréhension des facteurs influençant l'état de santé des personnes atteintes du diabète sous l'angle de leurs rapports aux savoirs et de leurs réflexivités, en particulier dans le cadre de l'éducation du patient dans les territoires de Lille et de Niamey.

En réponse à la question de recherche, « comment la réflexivité des personnes atteintes du diabète est-elle prise en considération dans l'éducation du patient », une méthodologie générale à dominante inductive, de type théorie ancrée et à visée compréhensive, a été mise en place. Puis trois investigations ont été menées à savoir : une étude de littérature scientifique (N=48) et professionnelle (N=10), une enquête qualitative par entretien (N=15) et une enquête par questionnaire (N=197).

Grace à ces dispositifs de recherche, nous sommes à mesure de constater que : d'abord, la réflexivité des malades est bien évoquée dans la littérature à travers certaines de ses dimensions (prise de conscience, prise de décision, autoanalyse, autosurveillance, implication). Ensuite, les personnes malades font preuve d'activités réflexives qui peuvent être mobilisées par les professionnels de santé tant dans le diagnostic médical et éducatif que dans l'évaluation des acquisitions et la définition de leurs projets de vie. Enfin, les professionnels de santé ont une approche des soins en lien avec leurs représentations de la réflexivité des malades. A ce niveau, une première catégorie de professionnels de santé perçoit, dans une logique paternaliste, la réflexivité des malades comme un frein et moins nécessaire dans la prise en charge. Tandis qu'une seconde catégorie de professionnels de santé, qui sont dans une logique de coopération, perçoivent la réflexivité des malades comme une valeur ajoutée à l'accompagnement médical.

Ces conclusions ont permis de déterminer la place de la réflexivité des malades et caractériser les représentations que les professionnels de santé ont concernant cette dernière dans le cadre l'accompagnement médical. Les professionnels de santé en particulier et le système de santé en général auront tout à gagner à prendre en considération la réflexivité des malades. Cette dernière pourrait permettre par exemple l'amélioration des dispositifs de prise en charge (d'éducation du patient « modèle réflexif ») et au-delà la relation des soins et le partenariat médical.

Mots clés : rapports aux savoirs, réflexivité, éducation du patient, diabète

Abstract

In France as in Niger, diabetes is a public health concern on the one hand by its significant and growing prevalence and on the other hand by its socio-economic impact. Hence the urgency and the need to put in place strategies for its prevention and control. Answers are provided here and there by the authorities and health establishments in collaboration with the users who are the groups and patient associations. Among these responses are patient education interventions that emphasize the role of the sick person as an actor in their health who must be given the power to act on their health determinants.

The objective of this research is to contribute to the understanding of the factors influencing the state of health of diabetics from the angle of their relationship to knowledge and their reflexivity within the framework of patient education in the territories of Lille and from Niamey.

In response to the research question, how is the reflexivity of diabetics taken into account in patient education, a general methodology, predominantly inductive, of the grounded theory type and with a comprehensive aim, was put in place. Then three investigations were carried out, namely: a study of scientific (N=48) and professional (N=10) literature, a qualitative interview survey (N=15) and a questionnaire survey (N=197).

Thanks to these research devices, we are able to observe that: first, the reflexivity of patients is well mentioned in the literature through some of its dimensions (awareness, decision-making, self-analysis, self-monitoring, involvement). Then, patients demonstrate reflexive activities that are mobilized by health professionals both in medical and educational diagnosis and in the evaluation of acquisitions and the definition of their life projects. Finally, health professionals have an approach to care linked to their representations of the reflexivity of patients. At this level, a first category of health professionals perceives, in a partnership logic, the reflexivity of the patients as a brake and less necessary in the care. While a second category of health professionals, who are in a logic of cooperation, perceive the reflexivity of patients as an added value to medical support.

These conclusions made it possible to determine the place of the reflexivity of the patients and to characterize the representations that the health professionals have concerning the latter in the context of the medical accompaniment. Health professionals in particular and the health system in general will have everything to gain by taking into account the reflexivity of patients. The latter could allow, for example, the improvement of care systems (education of the patient “reflective model”) and beyond the relationship of care and medical partnership.

Keywords: relationship to knowledge, reflexivity, patient education, diabetes

Résumé des différentes parties

Problématisation et questionnement

Malgré les enjeux de santé et l'évolution du rôle et de la place des personnes malades dans les systèmes de santé, la question de la prise en considération de la réflexivité des malades demeure très peu étudiée et notamment dans l'éducation du patient. La littérature est particulièrement plus orientée sur la question de réflexivité des soignants (Jaffré, 2003; Gueraud, 2006 ; Guillaumin, C., 2009 ; Garrino et al., 2010 ; Jouet et al., 2014; Gaigne, 2017) du fait peut-être des enjeux de professionnalité et d'éthique plus exigeants dans le domaine médical. Nous nous demandons alors comment la réflexivité des malades personnes atteintes du diabète est-elle prise en considération dans l'éducation du patient ? Il y a lieu de préciser que cette recherche se veut une étude différentielle qui s'inscrit sur deux territoires que sont Lille (France) et Niamey (Niger).

Cadre théorique et conceptuel

Pour étudier la place de la réflexivité des malades dans l'éducation du patient, nous mobilisons à la fois les cadres théoriques et conceptuels que sont : les rapports au savoir sous toutes leurs déclinaisons (Charlot, 1997 ; Beillerot et al., 2000 ; Carré P., 2005, 2016; Gagnon, 2011 ; Kaddouri, 2011), les savoirs expérientiels et la réflexivité des malades (Guillaumin, C., 2009 ; Jouet et al., 2010a, 2014; E. Simon et al., 2019; Hejoaka et al., 2020) et les théories subjectives et représentations de la maladie (Flick, Moscovici, Jodelet, 1992; Jodelet, 2006, 2014). Ces travaux de recherches s'intéressent entre autres à la construction des savoirs expérientiels et la réflexivité des malades, à leurs dynamiques identitaires, leurs histoires de vie, à l'apprenance en santé, aux théories subjectives et représentations sociales de la maladie. Ils se développent à l'interface des sciences de l'éducation et de la psychosociologie.

Construction de l'objet de recherche et méthodologie générale

Le processus de construction de l'objet de recherche a été un compromis entre mes choix et ceux de mes directeurs de thèse. L'idée de départ était orientée sur l'« ingénierie des dispositifs d'éducation du patient » avant d'aboutir à la « place de réflexivité des personnes atteintes du diabète dans l'éducation du patient ». Il faut entendre par réflexivité la capacité à

réfléchir sur ses actions, de questionner les situations pour construire du sens. Selon Tremblay et al. (2013) la réflexivité est « une activité intellectuelle intentionnelle dans laquelle des individus explorent ou examinent une situation, un enjeu ou un objet particulier sur la base de leurs expériences passées, en vue de développer de nouvelles compréhensions qui vont influencer leurs actions » (Parent, 2016). Du point de vue des personnes atteintes du diabète, la réflexivité peut être définie comme un ensemble de dispositions (prise de consciences, prise de décisions, prise d'initiative), de comportements (résolution de problème, agentivité, autorégulation) et de posture sociale (implication, participation, engagement, représentation) dont font preuve les malades dans le cadre de la gestion de leur maladie. Nous avons ensuite défini les éléments de la méthodologie générale à dominante inductive, de type théorie ancrée (Glaser & Strauss, 2017) et une visée compréhensive qui vont permettre la mise en place des investigations tant pour la phase exploratoire que pour la phase d'observation.

Étude de la littérature (phase exploratoire)

Cette investigation a été mise en place pour répondre à la première question qui interroge la façon dont la réflexivité des malades est-elle évoquée ou représentée dans la littérature scientifique et professionnelle sur l'éducation du patient. Son objectif est de décrire la place de la réflexivité des malades dans les textes sur l'éducation du patient. Pour cela, la méthode PRISMA fondée ici sur une recherche d'articles dans la base documentaire Pubmed couplée à l'identification des textes officiels, manuels et guides sur l'éducation du patient, a été mobilisée. Les données recueillies ont été analysées par analyse thématique et lexicométrique pour la littérature scientifique puis par une grille spécifique synthétisant finalités, stratégies, modalités et éléments de réflexivité des malades pour la littérature professionnelle.

Enquête qualitative par entretien (phase exploratoire)

A la deuxième question, comment l'expérience vécue de la maladie s'accompagne-t-elle d'activités réflexives, une enquête qualitative par entretien a été mise en place. Son objectif est de repérer et caractériser les manifestations d'activités réflexives des malades à travers leurs discours sur leurs vécus et expériences du diabète. Utilisant la méthode qualitative, le recueil de données a été réalisé par la technique d'entretiens semi-directifs auprès de personnes atteintes du diabète (n=10) puis auprès de professionnels de santé (n=13) sur les terrains d'études que sont Lille et Niamey. S'agissant de l'analyse, ce sont les techniques d'analyse thématique, lexicométrique et à l'aide des catégories conceptuelles qui ont été appliquées.

Enquête par questionnaire (phase d'observation)

Cette investigation a été conduite pour valider les résultats de l'enquête qualitative par entretien qui a permis de mettre en évidence les formes et les manifestations d'activités réflexives des personnes atteintes du diabète. Elle permettra de ce fait de répondre à la troisième question, comment la réflexivité des malades est-elle envisagée par les professionnels de santé. Elle a pour objectif de : recueillir leurs observations à propos de ce qu'ils perçoivent des activités réflexives des malades ; décrire la place de la réflexivité des malades dans le cadre de l'accompagnement médical ; décrire les enjeux de l'accompagnement médical et de la relation médicale face aux conditions socioéconomiques et culturelles ; et déterminer l'influence de leurs représentations des savoirs des malades sur la pratique des professionnels de santé. La technique d'enquête quantitative à travers l'outil questionnaire a permis le recueil de données auprès de 197 professionnels de santé sur les territoires de Lille (n=73) et de Niamey (n=124). Deux méthodes d'analyse ont été appliquées : statistiques descriptives en ce qui concerne les données sociodémographiques et Analyses en Composantes Principales (ACP) pour les variables quantitatives en lien avec les modalités des variables qualitatives potentiellement significatives.

Discussion générale

Les constats suivants sont faits : premièrement, il y a une quasi-absence de l'utilisation directe du terme réflexivité dans la littérature concernant les personnes atteintes de maladies elles-mêmes. Deuxièmement, le système de santé paraît encore à bien des égards dominé par ce que l'on peut qualifier de modèle paternaliste. Troisièmement, la réflexivité des malades s'exprime dans un contexte lié aux rapports personnels aux savoirs (rapport à soi, à la maladie, aux soignants et au système de santé) se nourrit en particulier des expériences vécues. Quatrièmement, la notion de compétence (ensemble cohérent et indissociable de connaissances, d'aptitudes et d'attitudes) peut en effet s'appliquer au concept de réflexivité. Cinquièmement, la réflexivité, enfin, peut-être une valeur ajoutée pour la prise en soin en particulier et le système de santé en général.

Conclusion et perspectives

Grace aux dispositifs de recherche, nous sommes à mesure de constater que : la réflexivité des malades est bien indirectement évoquée dans la littérature à travers certaines de ses dimensions (prise de conscience, autoanalyse, implication). Les malades font preuve, dans le cadre la gestion de leur maladie, de capacités réflexives qui peuvent être mobilisées par

les professionnels de santé tant dans le diagnostic médical et éducatif que dans l'évaluation des acquisitions et la définition des projets de vie des malades. Les professionnels de santé ont une approche des soins en lien avec leurs représentations des activités émotionnelles et cognitives, sans pour autant la réflexivité des malades. Deux logiques sont à l'œuvre : approche paternaliste, s'intéresse moins à la réflexivité des personnes atteintes du diabète, est constitué des modalités unilatérale et collégiale (caractéristique des professionnels de santé à Niamey) ; approche coopération, s'intéresse plus à la réflexivité des personnes atteintes du diabète, est composée des modalités bilatérale et partenariale (caractéristique des professionnels de santé à Lille).

Table des matières

Avant-propos.....	3
Remerciements.....	7
Dédicaces.....	9
Sigles et abréviation.....	10
Table des figures.....	11
Table des tableaux.....	13
Résumé.....	15
Abstract.....	17
Résumé des différentes parties.....	19
Problématisation et questionnement.....	19
Cadre théorique et conceptuel.....	19
Construction de l'objet de recherche et méthodologie générale.....	19
Étude de la littérature (phase exploratoire).....	20
Enquête qualitative par entretien (phase exploratoire).....	20
Enquête par questionnaire (phase d'observation).....	21
Discussion générale.....	21
Conclusion et perspectives.....	21
Résumé introductif : Enjeux de santé et la place du « sujet » comme acteur de sa santé.....	27
Introduction et contexte de la recherche.....	29
1. Enjeux de santé mondiale, les Maladies Non Transmissibles (MNT)...	30
2. Diabète, un problème majeur de santé publique.....	31
3. Éducation pour la santé et Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) dans le contexte franco-nigérien.....	31
4. Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) « formalisée ».....	35
5. Éducation pour la santé « au secours de la médecine » ?.....	36
6. La part de la recherche en sciences de l'éducation.....	36
7. Le positionnement de cette thèse.....	40
Synthèse de la problématisation.....	47
Quelle prise en considération de la réflexivité des malades ?.....	47
1. Problématisation et questionnement.....	49
1.1. Évolution du rôle et de la place des personnes malades dans le système de santé.....	51
1.1.1. Prévalence des maladies chroniques.....	51

1.1.2. Accès aux soins et droits des usagers de santé.....	53
1.1.3. Accès à l'information et l'interaction à travers le numérique....	54
1.2. Prise en considération de la réflexivité des personnes malades.	55
1.3. Littérature scientifique orientée sur l'analyse de la réflexivité des praticiens.....	56
1.4. Questionnement.....	58
Synthèse de la partie cadre théorique et conceptuel de recherche...	63
2. Cadre de recherche.....	65
2.1. Cadre de recherche : théorique et/ou conceptuel ?.....	66
2.2. Des concepts associés aux rapports aux savoirs en sciences humaines et sociales.....	68
2.2.1. Visée sociologique du rapport au savoir.....	68
2.2.2. Visée psychologie : clinique du rapport au savoir.....	69
2.2.3. Perspectives des sciences de l'éducation et de la formation des rapports aux savoirs au travers de l'apprenance.....	70
2.3. Dynamique de l'expérience vers une construction de savoirs expérientiels des malades.....	72
2.3.1. Caractéristiques des savoirs expérientiels.....	74
2.3.2. Construction des savoirs expérientiels des malades.....	75
2.3.3. Statut et validité des savoirs expérientiels.....	76
2.4. Théories subjectives et représentations sociales de la santé et de la maladie.....	78
2.5. De la pédagogie de l'expérience à la réflexivité comme compétence...80	
2.5.1. Réflexivité comme compétence.....	82
Synthèse de la partie cadre méthodologique.....	87
3. Construction de l'objet de recherche et méthodologie générale....	89
3.1. Construction de l'objet de recherche.....	90
3.2. Méthode de la découverte de la théorie ancrée.....	91
3.2.1. Notion et fonction d'une théorie suivant cette méthode.....	92
3.3. Démarche de recherche à visée descriptive, compréhensive et différentielle.....	92
3.4. Protocoles des investigations.....	93
3.5. Approches et outils des investigations.....	93
3.5.1. Enquête qualitative par entretien.....	93
3.5.2. Étude de la littérature.....	94

3.5.3. Enquête par questionnaire.....	94
3.6. Méthodes d'analyses des données.....	95
Synthèse de l'étude de la littérature : Place de la réflexivité des personnes atteintes du diabète dans les textes sur l'éducation du patient.....	101
4. Étude de la littérature scientifique et professionnelle.....	103
4.1. Introduction.....	103
4.2. Méthodologie de la revue de littérature.....	104
4.3. Résultats.....	122
4.3.1. Analyse thématique des contenus des articles de littérature scientifique (n=48).....	122
4.3.1. Analyse thématique des contenus des articles de littérature scientifique (n=48).....	124
4.3.1.2. Expérimentation des outils de technologies d'information et de communication.....	124
4.3.1.3. Gestion du diabète : processus nécessitant des compétences d'autosoins et d'adaptation.....	125
4.3.1.4. Évaluation de l'efficacité des interventions d'ETP.....	126
4.3.1.5. Savoirs expérientiels des malades : « expérience patient ».129	
4.3.1.6. Réflexivité des malades, des régimes d'engagements.....	129
4.3.2. Analyse lexicométrique des résumés des articles de la littérature scientifique.....	130
4.3.3. Analyse des contenus des documents de littérature professionnelle (n=10).....	132
4.3.4. Synthèse des situations réflexives des malades mobilisées dans l'ETP.....	137
4.4. Intérêt et limite de l'étude de la littérature.....	139
Conclusion et perspectives.....	139
Synthèse de l'enquête qualitative par entretien : expérience vécue de la maladie et activités réflexives des personnes malades.....	145
5. Enquête qualitative par entretien.....	147
5.1. Introduction.....	147
5.2. Méthodologie.....	148
5.2.1. Type d'étude.....	148
5.2.2. Technique de collecte de données.....	149
5.2.3. Outils de collecte de données.....	149
5.2.4. Méthode d'analyse.....	150

5.2.5. Population et terrain de l'étude.....	150
5.3. Résultats.....	150
5.3.1. Activités réflexives à l'œuvre dans les expériences vécues par les personnes atteintes du diabète.....	151
5.3.2. Résultats de l'analyse lexicométrique des discours des personnes atteintes du diabète.....	157
5.3.3. Caractérisation du phénomène de réflexivité des malades.....	162
5.3.4. Résultats de l'analyse lexicométrique des discours des professionnels de santé.....	163
5.4. Intérêt et limite de l'étude.....	168
Conclusion et perspectives.....	169
Synthèse de l'enquête par questionnaire : place de la réflexivité des malades dans l'accompagnement médical.....	175
6. Enquête par questionnaire.....	177
6.1. Introduction.....	177
6.2. Méthodologie.....	178
6.2.1. Technique de collecte de données.....	178
6.2.2. Élaboration de l'outil de collecte de données : le questionnaire	179
6.2.3. Famille des questions.....	179
6.2.4. Données sociodémographiques.....	179
6.2.5. Lettre d'information et note introductive.....	180
6.2.6. Échelle de Likert.....	180
6.2.7. Test du questionnaire.....	181
6.2.8. Déclaration de conformité.....	181
6.2.9. Période de diffusion du questionnaire.....	181
6.2.10. Population et terrain de l'étude.....	181
6.2.11. Méthode d'analyse.....	182
6.2.12. Liste des questions et codes des variables.....	182
6.3.1. Répartitions de la population en fonction des données sociodémographiques.....	184
6.3.2. Résultats des Analyses en Composantes principales (ACP)..	185
6.3.2.1. Rapports à la réflexivité : observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages.....	186
6.3.2.2. Démarche de l'accompagnement médical : objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation.....	190
6.3.2.3. Contenus des interactions : priorités des soins, objets des	

discussions et attention aux dimensions.....	193
6.3.2.4. Création de nouvelles familles de variables et méta analyse	196
Conclusion et perspectives.....	209
Synthèse de la discussion : réflexivité des personnes atteintes du diabète alors... ?.....	213
7. Discussion.....	215
7.1. Une quasi absence de l'utilisation directe du concept de réflexivité des malades.....	216
7.2. De la gestion du diabète.....	217
7.3. De l'intervention en ETP.....	217
7.4. Des dimensions réflexives des personnes atteintes du diabète.	218
7.5. Un système de santé encore marqué par le modèle paternaliste	219
7.6. Réflexivités des malades, une valeur mitigée et controversée pour les soignants.....	220
7.7. Réflexivité des malades, des rapports aux savoirs des malades ?..	221.
7.8. Réflexivité des malades, bases des savoirs expérientiels.....	222
7.9. Réflexivité des malades alimentée par théories subjectives et représentations sociales.....	223
7.10. Réflexivité des malades, une compétence à valoriser.....	223
7.11. Intérêt et limite de la recherche.....	223
Conclusion générale et perspectives.....	229
Références bibliographiques.....	232
Annexes.....	243
Annexe 1 Guide d'entretien malade.....	243
Annexe 2 : Guide d'entretien professionnel de santé.....	245
Annexe 3 : Récépissé de déclaration de conformité.....	246
Annexe 4 : Questionnaire.....	247

INTRODUCTION ET CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Résumé introductif : Enjeux de santé et la place du « sujet » comme acteur de sa santé

Aujourd'hui plus que jamais, la recrudescence des maladies transmissibles et non transmissibles est devenue un enjeu de santé et de société dans tous les pays quel que soit leur niveau de développement économique. Il y a partout urgence de mettre en place des stratégies de lutte à travers des programmes de prévention et de contrôle. Parmi les Maladies Non Transmissibles (MNT) figure le diabète qui constitue un problème majeur de santé publique d'une part par sa prévalence importante et croissante (selon la Fédération International du Diabète¹ 1 personne sur 11 en 2019) et d'autre part par son impact socio-économique.

En plus des progrès thérapeutiques, de nombreuses réponses sont apportées par les services publics de santé en collaboration avec les usagers que sont les collectifs et les associations des malades. Parmi ces réponses, on retrouve des dispositifs de prévention et de prise en charge tels que l'éducation pour la santé, les stratégies thérapeutiques, l'éducation du patient. Ses interventions ont pour but de rendre les personnes actrices de leur santé à qui il faut donner plus de pouvoir d'agir sur ses déterminants de santé. Dans ce contexte, le monde scientifique notamment de la recherche en sciences humaines et sociales s'intéresse à la question de la place du « sujet réflexif » en tant qu'acteur de sa santé.

En posant la question générale de recherche : comment la réflexivité des malades est-elle prise en considération dans l'éducation du patient, cette recherche se donne pour objectif de contribuer à la compréhension des facteurs influençant l'état de santé des malades personnes atteintes du diabète sous l'angle de leurs rapports aux savoirs et de leurs réflexivités. Pour ce faire, l'objet de recherche est délimité autour de : « place de réflexivité des malades dans l'éducation du patient ». Aussi, cette recherche se veut une étude différence entre les territoires de Lille (France) et Niamey (Niger).

Introduction et contexte de la recherche

« Tout acte thérapeutique a un aspect éducatif qui le valorise, lui donne sa pleine portée humaine et complète son efficience » ; ces propos du Pr Dolore (1954) rapporté par Sandrin-Berton (2000) montrent à quel point la dimension éducative est présente dans l'activité soignante ou médicale. Pour être efficace l'acte de soins doit être compris et accepté par celui qui le reçoit, en l'occurrence le malade mais aussi doit être porté et poursuivi par ce dernier quand il s'agit des maladies chroniques (Sandrin-Berthon, 2000). Ce n'est donc pas un hasard si l'on retrouve des intentions éducatives dans l'activité soignante qui est aussi faut-il le préciser une activité de reliance et de médiation (De Bal, 2003).

Les stratégies thérapeutiques, les techniques et approches des soins sont présentées par les recommandations comme devant être de plus en plus orientées pour prendre en considération les dimensions psychosociales, socioprofessionnelles et affectives des personnes malades¹. Une part importante des travaux concernant l'éducation et la santé s'est déployée ces dernières années sur le fait social que constitue la « construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des malades (cf. la note de synthèse éponyme de Jouet, Flora & Las-Vergnas, 2010). L'émergence d'une maladie donne lieu à une réorganisation des savoirs, des certitudes, des croyances, des temporalités sociales ordinaires et aussi à une nouvelle hiérarchisation des valeurs (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014). De ce fait, il peut se comprendre que la santé et l'éducation soient des concepts proprement anthropologiques, c'est-à-dire relatifs à des considérations sur la nature même de l'Homme, et de fait en lien avec l'ensemble des différentes dimensions de la vie humaine (Parayre & Klein, 2014).

Aujourd'hui plus que jamais, la recrudescence des maladies transmissibles et non transmissibles est devenue un enjeu de santé et de société donc des préoccupations de santé individuelle et collective (publique) auxquelles nous sommes tous concernés de près ou de loin. Des réponses sont apportées çà et là par les services publics de santé en collaboration (quand elle existe) avec les usagers que sont les collectifs et les associations des malades.

1. L'emploi du terme « personne malade » ou « malade » au singulier comme au pluriel est générique. Il renvoie aux personnes atteintes d'une pathologie en l'occurrence le diabète pour cette étude.

Le monde scientifique notamment de la recherche en sciences humaines et sociales s'intéresse aussi à cette question de la place du « sujet réflexif » en tant qu'acteur de sa santé à qui il faut donner plus de pouvoir d'agir sur ses déterminants de santé.

1. Enjeux de santé mondiale, les Maladies Non Transmissibles (MNT)

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2008, les Maladies Non Transmissibles (MNT), principalement les maladies cardiovasculaires, le diabète, le cancer et les maladies respiratoires chroniques ont causé 36 millions de décès dans le monde. Parmi ces décès, près de 90% des personnes qui meurent prématurément de MNT vivent dans des pays à faibles et moyens revenus.

En effet, les prévisions de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé, 2021), montrent que le total des décès imputables aux maladies non transmissibles augmentera de 17% dans les 10 prochaines années si aucune stratégie efficace n'est mise en œuvre au niveau des États. La recrudescence des MNT à l'échelle planétaire fait désormais d'elles, la toute première cause de mortalité. Elles constituent aujourd'hui, un véritable enjeu de santé publique pour les pays à ressources limitées déjà confrontés à la charge des maladies infectieuses notamment le VIH/Sida, le paludisme et la tuberculose.

Selon ces mêmes projections, les décès des suites de ces affections représenteront 65% des décès dans le monde d'ici à 2020, alourdissant ainsi la charge déjà considérable des maladies transmissibles. La charge croissante de ces maladies va donc submerger des services de santé déjà sollicités à l'extrême.

Ainsi, les projections de l'OMS prévoient-elles une augmentation des cas de pathologies suivantes :

- le cancer : est de 804 000 cas avec 626 400 décès en 2020 ;
- les maladies cardiovasculaires : 20 millions de personnes seront affectées, surtout en zones urbaines avec 250 000 décès/an ;
- le diabète : augmentation attendue de 18,7 millions en 2025 ;
- la consommation du tabac : 80% des 8.3 millions des décès liés au tabac prévus en 2030 surviendront dans les pays pauvres ;
- le reste des décès serait dû à la drépanocytose, aux accidents de la route, aux affections mentales, à l'alcool et à la drogue.

Il y a donc urgence de mettre en place des stratégies de contrôle dans les pays à travers des programmes de prévention et de lutte contre les MNT.

2. Diabète, un problème majeur de santé publique

Parmi les MNT figure le diabète qui constitue d'une part un problème majeur de santé publique par sa prévalence importante et croissante et d'autre part par son impact socio-économique. En 2021, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé, 2021) a estimé que :

- le nombre de personnes atteintes de diabète est passé de 108 millions en 1980 à 422 millions en 2014.
- la prévalence du diabète a augmenté plus rapidement dans les pays à revenu faible ou intermédiaire que dans les pays à revenu élevé.
- le diabète est une cause importante de cécité, d'insuffisance rénale, d'infarctus du myocarde, d'accidents vasculaires cérébraux et d'amputation des membres inférieurs.
- entre 2000 et 2016, la mortalité prématurée attribuable au diabète a augmenté de 5 %.
- 1,5 million de décès étaient directement dus au diabète en 2019 tandis que 2,2 millions de décès étaient attribuables à l'hyperglycémie en 2012.

Avoir une alimentation saine, une activité physique régulière, un poids normal et éviter la consommation de tabac, sont autant de moyens de prévenir ou de retarder l'apparition du diabète. Les actions d'éducation pour la santé, promouvant les mesures hygiéno-diététiques de prévention, sont complétées par des dispositifs d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) qui placent la personne malade au centre de la question en tant qu'acteur de sa santé.

3. Éducation pour la santé et Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) dans le contexte franco-nigérien

Que ce soit en prévention (primaire, secondaire ou tertiaire) ou en soins (diagnostiqué atteint de pathologie chronique), l'intervention en éducation pour la santé a pour but la transmission d'information, l'acquisition de savoir, de savoir-faire et de savoir être permettant à chacun et à chaque communauté d'atteindre le plus haut degré de santé possible (Fischer & Tarquinio, 2014). L'éducation pour la santé se définit comme « la construction d'actions sociales planifiées et d'expériences d'apprentissage conçues pour permettre à des personnes d'obtenir le contrôle des déterminants de la santé et des comportements de santé, et les conditions qui affectent leur état de santé et l'état de santé des autres » (Rusch, 2003).

Dans une visée plus générale, l'éducation à la santé, si l'on entend sous ce vocable une démarche de transmission de savoirs et de pratiques visant au maintien, au retour ou à l'amélioration de la santé, est une activité humaine fondamentale, précédant même la fondation d'une discipline médicale à proprement parler (Parayre & Klein, 2014). Pour ce faire, « plusieurs approches coexistent en éducation pour la santé, certaines s'opposent sur certains points et d'autres se complètent. On pourra retenir trois principales approches :

- l'approche injonctive ou persuasive, qui a pour objectif la modification systématique des comportements des individus et des groupes ;
- l'approche informative et responsabilisante, qui recherche la prise de conscience par les individus de ce qui est bon pour eux ;
- l'approche participative, qui vise l'implication, la participation des individus et des groupes » (Gueguen et al., 2010).

Ainsi, se retrouve la combinaison de ces mêmes approches dans les démarches d'ETP. L'approche systémique est particulièrement adaptée aux éducations formalisées aboutissant à des compétences objectivables chez les apprenants, ce qui est le cas de l'éducation thérapeutique qui rend, selon nous, évident le recours à une systémique (d'Ivernois J.-F., Gagnayre R., 2012).

– Contexte français

En France, le système de santé reste très centré sur le curatif. La santé publique y occupe désormais une place plus importante mais son développement s'effectue prioritairement dans le champ des urgences sanitaires. Cependant, la prévention et l'éducation pour la santé prennent progressivement place dans le système depuis les années 1990 (Fayard & Marchand, 2008).

Les activités d'ETP, placées sous le contrôle de la Haute Autorité de Santé (HAS), de santé publique et des Agences Régionales de Santé (ARS) sont assez définies et formalisées. De ce fait, l'existence de cadre réglementaire et normatif, la diversité des programmes et la réunion des principaux acteurs, en premier lieu les personnes concernées, peuvent constituer à la fois un gage de qualité et surtout d'accessibilité.

En éducation pour la santé comme en ETP, des méthodes pédagogiques sont mobilisées afin de mieux permettre l'acquisition des compétences nécessaires à l'autogestion de sa santé.

« Que l'on parle d'éducation pour la santé ou d'éducation thérapeutique, le but recherché est le même : acquérir des compétences pour entretenir et développer son capital santé. Cependant, les démarches pédagogiques qui les sous-tendent ne sont pas similaires. Dans la première situation, la personne est estimée en bonne santé, le temps nécessaire à l'appropriation de compétences est donc sans conséquence immédiate par rapport à ce qui est défini comme une maladie [...] Dans la seconde situation, pour la personne souffrant d'une maladie ou étant réellement concernée par des facteurs de risques (...) les temps biocliniques, psychologiques, sociaux et pédagogique ne sont pas les mêmes » (D. Simon et al., 2013a).

Le développement fulgurant de l'ETP et sa promotion, du fait de la forte prévalence des maladies chroniques (liées au mode de vie) et de la nécessité de faire impliquer les personnes malades, a permis son essor dans le système de santé au détriment de l'éducation pour la santé.

« Plus récemment, l'éducation thérapeutique du patient a fait l'objet d'une reconnaissance par la loi. En revanche, l'éducation pour la santé dans les milieux de vie, en dépit des efforts de formation, d'amélioration de la qualité et de rationalisation développée par ses acteurs, a connu, ces dernières années, une érosion régulière des moyens qui lui étaient alloués. Quant à la démarche de promotion de la santé, sans laquelle on ne peut plus concevoir les activités d'éducation pour la santé, elle peine encore plus à être reconnue » (Demeulemeester, 2013).

Le déploiement des programmes d'éducation pour la santé et surtout d'ETP sont fonction du niveau de développement économique du pays et aussi de l'investissement de son système de santé France présente ainsi une bien meilleure offre de santé difficilement comparable à celle du Niger.

– Contexte au Niger

Au Niger, à l'instar des autres pays membres de l'Organisation des Nations Unis et conformément aux nouvelles orientations préconisées par l'OMS, a créé en 2012 un Programme National de Lutte Contre les Maladies Non Transmissibles (PNLMNT) qui s'est doté d'un plan stratégique national de prévention et de lutte contre les MNT (2012-2017). Ainsi des affections prioritaires ont été définies sur la base qu'elles représentent une lourde charge (en termes de mortalité, de morbidité et d'incapacité) ; sur la base aussi qu'elles sont à l'origine de dépenses économiques importantes ou de violations des droits de l'homme.

Les affections prioritaires retenues au Niger sont : les maladies cardiovasculaires, le cancer, le diabète, les maladies respiratoires chroniques, les maladies mentales et neurologiques, la drépanocytose, les maladies buccodentaire et le noma ; les violences et traumatismes et en fin les maladies ostéo-articulaires et l'insuffisance rénale.

S'agissant du diabète, cette pathologie est effectivement un problème majeur de santé publique par sa prévalence importante et croissante d'une part et son impact socio-économique que d'autre part. En effet, sa prévalence augmente parallèlement au vieillissement, à l'urbanisation, à la sédentarisation et au développement où le diabète non insulino-dépendant atteint parfois une prévalence de 20 à 30% en raison d'une prédisposition génétique couplée à une modification rapide du mode de vie.

Réalisée en 2002, l'étude nationale sur la prévalence du diabète au Niger a montré que la prévalence du diabète est de 2% dans la population en générale. Le taux de mortalité intra hospitalière spécifique, quant à lui est en moyenne de de 13% toujours selon la même étude. Et selon l'enquête STEP réalisée en 2007, cette prévalence est passée à 4,3% soit une évolution de 215% en 5 ans. L'ampleur de cette maladie ne cesse de croître car elle est responsable de graves perturbations de l'état de santé et de décès précoces. Cette pathologie devient de plus en plus invalidante, coûteuse et associée à de lourdes complications avec des répercussions en termes de coût, de soins de santé, d'absentéisme, d'invalidité et de productivité nationale sur les individus, les familles et les communautés.

Afin de lutter résolument contre ces maladies, le Programme National de Lutte contre les Maladies Non Transmissibles (PNLMNT) s'est fixé comme objectif principal de définir et de mettre en œuvre la politique nationale en matière de prévention et de prise en charge des maladies non transmissibles ciblées au Niger. La mise en œuvre de la politique nationale en matière de prévention et de prise en charge des maladies non transmissibles se fera à travers le Plan Stratégique National Intégré de Prévention et de Contrôle des Maladies Chroniques Non Transmissibles qui définit à son axe stratégique 1 : le renforcement de la lutte contre les MNT par les actions prioritaires porteront entre autres sur la prévention primaire à travers des actions d'information, d'éducation et de communication pour le changement de comportement.

Les actions d'éducation pour la santé, menées par la division hygiène publique et éducation en santé, sont orientées sur l'information et le changement de comportement à l'intention du grand public. Il n'y a pas de ciblage particulier quant aux messages de prévention diffuser à travers les grands médias (télé, radio et affiche). Pour en revenir aux interventions

éducatives en direction des malades eux-mêmes, il faut comprendre qu'au Niger l'éducation du patient se déploie en quasi-totalité de manière informelle à travers les colloques singuliers lors des consultations médicales qui concerne en grande partie les personnes atteintes de maladies chroniques. Les messages de prévention des risques de complication et l'information thérapeutique constituent essentiellement les objets de discussions. La consultation médicale a un rôle éducatif de premier plan et peut être considérée comme une ETP de forme « native », c'est à dire informelle. De fait, au Niger, les seuls programmes formalisés d'ETP mis en place ne date pas d'il y a longtemps. Ces programmes concernent la pathologie du VIH-Sida et du diabète et sont développés à l'endroit des professionnels de santé chargés de leur mise en œuvre.

Que ce soit en France ou au Niger les programmes d'ETP dont les buts et les objectifs sont formalisés s'inscrivent dans la perspective de l'activité d'accompagnement médical tel que recommandé par l'OMS.

4. Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) « formalisée »

Composante de l'éducation pour la santé mais axée sur les patients, l'ETP qu'elle soit native ou formalisée est une activité éducative intervenant dans l'accompagnement médical. Selon l'OMS :

« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aide à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ». (Organisation Mondiale de la Santé Europe, 1998a).

L'ETP (formalisée ou native) peut aussi être envisagée comme un processus d' « empowerment » c'est-à-dire une démarche de capacitation donnant aux personnes malades les aptitudes pour le contrôle des facteurs sociaux, et environnementaux influençant leur santé. Ruch (2003) la définit comme un :

« Processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leur vie, et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans un contexte de changement de leur environnement social et politique. Leur estime de soi est renforcée, leur sens critique, leur capacité de prise de décision et leur capacité d'action sont favorisés. Toutes les personnes, même avec peu de capacités ou en situation de précarité, sont considérées comme disposant de ressources et de forces. Le processus d'empowerment ne peut être produit mais seulement favorisé » (Rusch, 2003).

Dans cette optique et au vu des bénéfices possibles, il va de soi que cette vision de l'ETP intègre la question d' « empowerment » dans ses démarches qu'elle met au service de la médecine.

5. Éducation pour la santé « au secours de la médecine » ?

Le développement des approches d'éducation dans le champ de la santé peut s'expliquer à travers plusieurs facteurs. D'une part, par l'incidence et la prévalence des maladies chroniques qui sont croissantes du fait du mode de vie, du vieillissement de la population et de l'augmentation importante de l'espérance de vie. D'autre part, la prise en charge médicale de ces pathologies nécessite un long moment et est souvent complexe. Par conséquent, pour être plus efficace, les thérapeutiques doivent être comprises, acceptées et gérées par les malades au quotidien. Cela a eu pour effet le changement du modèle biomédical, centré sur la maladie, au modèle holiste qui prend en compte les dimensions psychologiques, cognitives, sociales des malades.

De ce fait, la participation active des personnes malades aux démarches des soins est de plus en plus sollicitée contraignant ainsi la médecine à céder son « paternalisme » pour une implication forte et nécessaire des personnes malades. Ainsi, « le développement de l'éducation pour la santé est apparu comme une nécessité. Cette éducation est apparue aussi comme une condition d'amélioration du fonctionnement du système de soins et un élément déterminant de la qualité de la relation entre patients et professionnels de santé » (Sandrin-Berthon, 2000).

6. La part de la recherche en sciences de l'éducation

Selon les auteurs qui se sont intéressés à l'histoire de la relation entre les soins et l'éducation, les premiers travaux de recherche dans le domaine des sciences de l'éducation ont consisté à intégrer les approches d'éducation dans le parcours de soin ainsi que les aspects psychopédagogiques dans la formation des soignants (Georges Vigarello, Jean Francois D'Ivernois,

Gagnayre, 1995, 2008) tandis que d'autres recherches ont concerné le thème plus général comme celui du lien entre éducation et santé (Parayre, Klein, Avanzini, Tribby, Eymard, Guévé et al. 2014).

« Les chercheurs essaient tous de travailler en reconsidérant d'abord la place du sujet, et en le mettant en valeur, tout en faisant de leur mieux pour prendre en compte et en charge la personne comme un "acteur" de sa santé, capable de devenir responsable de ses choix et de ses actes en connaissance de cause, en accord avec l'évolution des paradigmes de la santé et de l'éducation » (Parayre & Klein, 2014).

Plus globalement, de nouvelles thématiques de recherches sont venues s'ajouter à celles citées précédemment. Il s'agit entre autres des thématiques d'apprentissages expérientiels et savoirs expérientiels à travers l'expérience vécue d'une maladie (Jouet et al., Thievenaz, Tourette-Turgis, 2010, Las-Vergnas, Renet, 2016).

En France, la publication en 2010 de la note de synthèse « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients » par un groupe de chercheurs des sciences de l'éducation peut être considérée comme une des premières étapes du tournant majeur de l'intervention de la discipline dans les questions de santé notamment des personnes malades.

« La prise en compte de l'expérience et du savoir des malades se révèle une des caractéristiques essentielles de l'évolution de la représentation de la santé : les institutions de soins se reconnaissent lieux d'éducation et le système de santé se revendique démocratie sanitaire. L'amélioration des thérapeutiques et de la qualité de vie dans les maladies chroniques est indissociable de cette prise au sérieux des savoirs des malades. D'une part, les soignants développent des stratégies d'éducation des patients visant à leur fournir la possibilité d'interpréter leurs symptômes et d'améliorer leurs conduites. D'autre part, se multiplient les mouvements des malades et de proches ambitionnant l'entraide et la reconnaissance de leurs spécificités. Parallèlement, en sciences de l'éducation, les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience se développent » (Jouet et al., 2010).

De fait, de nombreux chercheurs et professionnels vont par la suite approfondir ces questions des expériences vécues par les personnes malades à travers l'analyse de l'activité ou travail du malade (Tourette-Turgis, 2014, Thievenaz, 2012, 2013).

« Questionner ce que l'on entend habituellement par « travail » en s'appuyant sur l'analyse des activités conduites par les patients à l'occasion de leur parcours de soin. Les démarches d'analyse du travail en lien avec l'éducation et la formation sont amenées à élargir le champ des activités habituellement étudiées pour accéder à des tâches relevant du domaine quotidien des sujets. Une recherche conduite en immersion au sein d'un service hospitalier nous a permis d'identifier des séquences d'activités qui la plupart du temps demeurent dans l'« obscurité » de l'agir humain car relevant des « services que l'on se rend à soi-même ». En se référant aux théories et méthodes de la sociologie interactionniste de l'école de Chicago, nous privilégierons ici une analyse reposant sur une étude de cas » (Thievenaz, 2017a).

Puis les questions de l'apprenance en santé (Vicherat, 2017), de réflexivité des malades (Jouet et al., 2014, Las-Vergnas, 2016 ; 2017) et de transformation identitaire du sujet malade à travers l'expérience de la maladie (Messaadi, 2017) constituent un troisième moment dans les réflexions sur les implications entre les expériences vécues, les formes de coopérations et les apprentissages à l'œuvre dans des situations de bonne santé ou de maladie.

Plus généralement, certains travaux de recherches se sont orientés sur les attendus médicaux de l'éducation, autrement dit les effets et les bénéfices de l'intervention éducative sur l'amélioration de l'état de santé des malades (Grenier et al., 2007; Lecimbre et al., 2002; Marchand et al., 2010 ; Pellicchia & Gagnayre, 2006). Des évaluations portent par exemple sur les aspects biomédicaux à travers des indicateurs biomédicaux (indice de masse corporelle, hémoglobine glyquée, pression artérielle), des aspects psychosociaux tels que la qualité de vie, la satisfaction, la réduction de l'anxiété et du stress, l'estime de soi, le sentiment de bien-être) et les aspects pédagogiques sur les apprentissages, (acquisitions des compétences d'autogestion, de savoirs et de savoir-faire) et les méthodes pédagogiques utilisées (D'Ivernois, & Gagnayre, 2007).

« Parallèlement au développement des actions et des modes d'intervention, on observe le déploiement de dispositifs de recherche visant la plupart du temps à fournir les éléments nécessaires à l'optimisation des actions mises en œuvre. La plupart des travaux de recherche ayant fait l'objet de publications dans le champ francophone comportent majoritairement une intention d'évaluation ou d'optimisation des dispositifs d'intervention » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014).

Cependant, au-delà des thérapeutiques et de l'éducation du patient, d'autres facteurs tels que les dimensions réflexives (autoanalyse, de prise de conscience, prise de décision, d'agentivité et d'autorégulation) des malades sont à prendre en considération dans l'accompagnement médical des patients pouvant ainsi influencer leur l'état de santé.

« A chaque étape de la vie, l'état de santé d'un individu se caractérise par des interactions complexes entre des facteurs à la fois socio-environnementaux, économiques et individuels (Dahlgren & Whitehead, 1992). Ces facteurs désignés comme déterminants de santé n'agissent pas seuls, c'est leur combinaison qui influe sur l'état de santé des individus (INPES, 2012) » (Vicherat-Stoffel, 2017).

La vie d'une personne malade, atteinte de maladie chronique comme le diabète par exemple, est faite de questionnement, de stratégies d'ajustement, d'adaptation et de recherche de solution aux situations qu'impose la maladie. A ce propos on peut par exemple signaler l'approche de Barrier (2008) qui indique que la personne malade s'inscrit dans une démarche qu'il qualifie d'autonormativité définissant des normes pour soi-même indépendamment des normes médicales.

« [Son travail] rend compte d'une recherche récente en sciences de l'éducation [...] Elle tente d'établir un concept capable d'explicitier le phénomène d'abord observé chez lui, de transformation du traumatisme de la chronicité en expérience à valence positive. La réflexion effectuée sur le parcours personnel trouve un écho théorique dans la conception de Georges Canguilhem de la norme et de la pathologie. Elle s'appuie aussi sur la méthode phénoménologique pour faire « passer à l'expression » l'« épreuve » de la maladie, c'est-à-dire de cette expérience réflexive d'un rapport singulier à la norme de santé » (Barrier, 2008).

De la connaissance des symptômes aux autosoins en passant par les stratégies de soi, la gestion quotidienne de la maladie a d'ailleurs pu être qualifiée de « travail du malade » par le sociologue américain Anselm Strauss et ses collaborateurs (1982) et elle fait aujourd'hui de plus en plus l'objet de diplômes et d'analyses par des méthodes plus générales comme celle de l'analyse de l'activité. Ces travaux permettent de confirmer que c'est à travers des activités réflexives tels que les questionnements, les ressentis, l'expériences du corps, l'autoanalyse, et l'autorégulation, que la personne malade devient son propre analyseur et en même temps une sentinelle pour sa santé (Thievenaz, 2017).

De ce fait, les dimensions réflexives constituent des éléments essentiels à prendre en considération dans l'accompagnement médical. En fait, la prise en soins de manière générale et l'ETP en particulier perdrait en efficacité si elles ne se nourrissent pas des savoirs expérimentiels et des dimensions réflexives des personnes malades.

7. Le positionnement de cette thèse

Ainsi, l'objectif de cette thèse est de chercher à comprendre les dimensions réflexives des personnes atteintes du diabète qui entrent en jeu dans l'expérience de la maladie et qui peuvent constituer des facteurs influençant leur état de santé.

De plus, centrée sur la prise en considération de la réflexivité et les savoirs expérimentiels des personnes atteintes du diabète dans le contexte de l'accompagnement médical, cette thèse ambitionne-elle de travailler, dans le cadre d'une étude différentielle entre les territoires de Lille et Niamey, à l'identification, la caractérisation et la compréhension du phénomène qui est celui de la réflexivité des personnes atteintes du diabète.

Même si le niveau de développement du système de santé de la France (assurance maladie universelle, infrastructure, disponibilité et accessibilité des services, technologies médicales) n'est pas directement comparable à celui du Niger, il n'en demeure pas moins que les fondements de l'exercice médical quotidien dans ces deux pays restent assez proches. Les principes de l'accompagnement médical des personnes atteintes de maladies chroniques telles que le diabète est presque le même. La différence économique (France pays développé versus Niger pays en développement) fait que les investissements dans le système de santé conditionnent le niveau des prestations des services.

Il faut néanmoins signaler que même si les cadres des soins et de l'accompagnement médical ne sont pas directement comparables, de même que les conditions économiques (revue, indice du développement humain), les protocoles de prises en charge des cas du diabète au Niger restent dans les normes et standard de l'OMS.

De ce fait, nous présupposons qu'indépendamment des facteurs de différenciation, cités précédemment, le type d'accompagnement médical à travers les dispositifs d'ETP (ETP formalisée en France et « native » au Niger) pourrait être un facteur déterminant d'une différence quant à la prise en considération des dimensions réflexives des personnes atteintes du diabète. Autrement dit, l'existence des dispositifs formalisés d'ETP diabète en France pourrait faire que l'accompagnement médical prendrait différemment en considération les activités réflexives des personnes

malades comparativement au Niger où le cadre et les conditions de la prise en charge sont moins formalisées et plus pragmatiques. On pourrait d'ailleurs même imaginer que ces différences jouent dans les deux sens : un système plus formalisé est plus engageant, mais n'implique pas forcément une écoute plus personnalisée.

Pour traiter cet objet de recherche sur les deux territoires, nous nous posons la question générale de recherche qui est ainsi libellée et sera étudiée dans les deux territoires : comment la réflexivité des personnes atteintes du diabète est-elle prise en considération dans l'éducation du patient ?

Précisons qu'il faut entendre par réflexivité des malades la capacité à réfléchir sur ses actions, de questionner les situations vécues pour en construire du sens (Vacher, 2015 ; Parent, 2016 ; Charlier et al., 2020). Elle peut s'observer à travers un ensemble de dispositions (prise de consciences, prise de décisions, résolution de problème), de comportements (autoanalyse, autorégulation) et posture sociale (implication, participation, engagement) dont font preuve les malades dans le cadre de la gestion de leur maladie. De ce fait, nous pensons que la capacité et les activités réflexives des malades peut représenter un potentiel sur lequel les soignants peuvent s'appuyer pour améliorer la qualité des soins offerts aux malades.

Une deuxième précision concerne les concepts d'éducation du patient et de l'ETP qui représente la même réalité car mis au service du patient. Fournier (2002), nous rappelle que la définition la plus communément partagée de l'éducation du patient s'inspire de celle de Deccache (1989) selon qui :

« L'éducation du patient est un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinées à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé, et favoriser un retour aux activités normales » (Fournier, 2002).

Ainsi, procédant par une démarche inductive de type théorie ancrée (Glaser & Strauss, 2017), le texte de la présente thèse va maintenant s'organiser après cette introduction contextuelle, en sept parties :

La première partie, présente le processus de la problématisation de la question préliminaire de recherche et le questionnement qui a découlé de celle-ci. Plus précisément, il s'agit de l'objet et enjeux de recherche, les groupes des personnes visées par la recherche, le concept en jeu, l'état de la question et la solution que la recherche espère apporter.

La deuxième partie, expose le cadre de la recherche qui s'articule autour des théories et concepts du champ disciplinaire des sciences de l'éducation, de la sociologie, de la psychologie sociale et clinique. Ces théories et concepts concernent les rapports aux savoirs, les théories subjectives, les représentations sociales, les savoirs expérientiels et la réflexivité.

La troisième partie aborde le processus de construction de l'objet de recherche et le cadre méthodologique. A ce niveau des détails sont donnés concernant : le choix de la méthode générale de recherche, de l'approche compréhensive, des types d'investigations en fonction de l'évolution du questionnement, des méthodes d'analyses.

La quatrième partie présente la première étude exploratoire qui a consisté à mener une enquête qualitative par entretien auprès des personnes atteintes du diabète dans un premier temps puis dans un second temps auprès de professionnels de santé intervenant dans l'éducation du patient.

La cinquième partie, constituant la seconde étude exploratoire, expose l'étude de la littérature scientifique et professionnelle. La méthode PRISMA(Mateo, 2020) a été mobilisé pour l'inclusion des articles de la littérature scientifique. Un recueil de documents officiels, manuels et guides de l'ETP a été opéré pour le choix de la littérature professionnelle.

La sixième partie aborde la phase compréhensive observationnelle qui est celle de l'enquête par questionnaire. Elle a été menée essentiellement auprès de professionnels de santé prenant ou participant à l'accompagnement médical des personnes atteintes du diabète.

La septième et dernière partie est constituée de la discussion générale des résultats des trois investigations (enquête qualitative par entretien, étude de la littérature, enquête par questionnaire). Les résultats sont discutés au regard du cadre théorique mobilisé. Il en est de même pour les portées, les limites et les applications possibles de cette recherche.

Enfin la conclusion générale et l'annonce des perspectives viennent clôturer le travail de cette recherche.

PARTIE 1
PROBLEMATISATION ET
QUESTIONNEMENT

Synthèse de la problématisation

Quelle prise en considération de la réflexivité des malades ?

L'avènement de la démocratie sanitaire, l'évolution des approches des soins dont il est fait promotion (passage du modèle paternaliste au modèle partenarial), la construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes malades sont autant de conditions « sensées » favoriser les approches des soins centrées sur le patient.

Cependant, malgré l'évolution du rôle et de la place des malades dans les systèmes de santé, la question de la prise en considération de leurs réflexivités est très peu étudiée et notamment dans l'éducation du patient. La littérature est plus orientée sur la question de réflexivité des soignants (Jaffré, 2003; Guerraud, 2006; Guillaumin, C., 2009; Garrino et al., 2010 ; Jouet et al., 2014 ; Gaigne, 2017) du fait peut-être des enjeux de professionnalités et d'éthiques plus exigeants dans le domaine médical.

A leur tour, les chercheurs de différentes disciplines des sciences humaines et sociales s'intéressent à l'analyse de la pratique réflexive et les processus en jeu dans les situations de formation en groupe, ainsi que les effets de ces dispositifs collectifs.

Partant de notre question préliminaire qui est comment la réflexivité des malades est-elle prise en considération dans l'éducation du patient, nous nous sommes posé les questions subsidiaires à savoir :

- Comment la réflexivité des malades est-elle évoquée ou représentée dans les textes sur l'éducation du patient ?
- Comment le vécu et l'expérience du diabète s'accompagnent-ils d'activités réflexives des malades ?
- Comment la réflexivité des malades est-elle envisagée ou prise en considération par les professionnels de santé dans le cadre du suivi et de l'accompagnement médical ?

Problématisation et questionnement

Les personnes diagnostiquées comme porteuses de maladies chroniques vivent au quotidien leur condition de maladie avec tout ce que cela comporte comme traitements long et complexe, retentissements dans la vie, risques d'évolution. Elles sont aussi confrontées à des situations d'angoisse, de questionnement, de décision à prendre qui concerne leurs vies avec la maladie. Ces caractéristiques de maladies de longues durées (chroniques) peuvent avoir pour conséquence une véritable prise de conscience des personnes malades de leurs situations à travers les souffrances symptomatiques, les facilités et les avantages qu'engendre la maladie.

Dumez (2014), nous rappelle la situation où des personnes qui se transforment en profondeur, au fil des mois et au rythme des prises de conscience inhérentes à leur condition, des personnes qui cherchent, en fonction de leur capacité et de leur singularité, des voies émancipatoires qui leur permettront de réaliser leur projet de vie, malgré et éventuellement avec la maladie (Jouet et al., 2014).

La prise en considération des dimensions réflexives (questionnement, prise de conscience, autoanalyse, résolution de problème) des personnes malades, en l'occurrence des personnes atteintes du diabète, dans le cadre de l'éducation du patient est pour nous un objet de recherche à forte valeur ajoutée pour le système de santé. Étudier la réflexivité des personnes atteintes du diabète peut permettre, dans une certaine mesure, de comprendre les difficultés ou facilités qu'ils rencontrent au quotidien. Ceci peut avoir des conséquences, bonnes ou mauvaises, sur les thérapeutiques. Elle peut aussi faciliter les échanges et les partages d'expériences des personnes malades avec les soignants dans une perspective de facilitation de la relation médicale, voire de meilleure compréhension de la maladie.

Pour les sciences de l'éducation cette situation revêt un intérêt particulier dans la mesure où l'expérience vécue de la maladie permet de questionner les conditions de production des savoirs des personnes malades et les influences potentielles de ces savoirs sur ceux des soignants.

« Les schémas de production et de reconnaissance des savoirs dans le domaine de la santé se modifient profondément : pour les pathologies chroniques notamment, les expertises propres aux malades émergent comme sources de savoirs : les stratégies classiques d'éducation thérapeutique, proposées par les soignants pour améliorer l'observance des traitements, se doublent de nouveaux courants issus des communautés de malades qui rattachent les maladies à des formations expérientielles, voire à des épisodes autodidactes. Après avoir été resituée historiquement comme constitutive de l'idée de démocratie sanitaire, ici l'objet d'une revue de littérature qui en regarde les enjeux épistémologiques, thérapeutiques et de pouvoir » (Jouet et al., 2010b).

Un autre intérêt pour les sciences de l'éducation est de pouvoir analyser les situations où l'expérience vécue par les personnes malades se transforme en savoirs reconnus, comme par exemple dans les processus de validation des acquis ou d'Action de Formation en Situation de Travail (AFEST).

Selon l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (ANACT), une AFEST est une action de formation (Art L.6313-1 1°) en situation de travail. Elle mobilise un formateur interne ou externe à l'organisation et un salarié à former sur le lieu même du travail et en cours d'activité. Le matériel pédagogique principal est fourni par le travail. Deux séquences pédagogiques distinctes mais articulées constituent le cœur d'une AFEST : premièrement une mise en situation Le salarié est mis en situation de réaliser une activité, avec une intention pédagogique dont il est informé. Il s'agit d'une vraie situation de production ; deuxièmement, une phase de prise de recul (réflexivité).

Pour sa part, la validation des acquis est une procédure qui permet aux individus ayant une expérience professionnelle d'obtenir un diplôme, un titre ou un certificat reconnaissant sa qualification professionnelle, ou d'accéder à des formations supérieures. En France, la validation des acquis de l'expérience (VAE) vise notamment à rétablir une certaine parité entre les acquis de l'enseignement classique et ceux résultant de parcours parallèles ou autodidactes.

« C'est au prix de nombreuses actions et mobilisations sociales que l'acquisition de connaissances fondées sur un contact direct avec des réalités et sur l'expérience s'est progressivement dignifiée et a été socialement reconnue, pour être juridiquement entérinée par la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 qui institua la validation des acquis de l'expérience (VAE) » (Lochard, 2007).

De fait, plusieurs auteurs se posent aujourd'hui la question de la mise en place, en parallèle avec des formes d'ETP ou de formation d'intervenant en ETP, de dispositifs fondés sur de tels processus de validation (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2013).

Avant de procéder à la présentation de notre questionnement, rappelons d'abord le contexte empirique et théorique de la recherche.

1.1. Évolution du rôle et de la place des personnes malades dans le système de santé

Le rôle, le statut et la place des personnes malades dans le système de santé ont beaucoup évolué au cours de ces dernières décennies. Cette évolution du rôle ainsi que du statut des personnes malades dans le domaine de la santé peut s'expliquer à travers plusieurs facteurs que sont entre autres : la forte prévalence des maladies chroniques et leurs conséquences économiques et sociales, l'accès aux soins et l'évolution des droits des usagers dans le domaine de santé, l'accès à l'information et l'interaction à travers le numérique.

1.1.1. Prévalence des maladies chroniques

La forte prévalence des maladies chroniques engendre des conséquences économiques et sociales majeures en termes de dépense de santé pour les malades et leurs proches et les pouvoirs publics ainsi qu'un impact social fort. L'augmentation régulière des dépenses de santé demeure une préoccupation constante des pouvoirs publics. Nous assistons à une hausse très importante de l'incidence et de la prévalence des maladies chroniques nécessitant une prise en charge longue et coûteuse. Cette situation interroge nos sociétés sur leurs capacités à financer les solutions de contrôle. Pour enrayer cette spirale des dépenses de santé, passer d'une médecine curative à une médecine préventive devient donc une nécessité absolue (Dominicé & Waldvogel, 2009). Plus que jamais, l'individu est invité à devenir acteur de sa santé en adoptant des comportements favorables à la santé pour prévenir la survenue de maladies et préserver ainsi plus longtemps sa qualité de vie (Vicherat-Stoffel, 2017).

Les maladies chroniques se caractérisent, selon le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 (Haut Conseil de Santé Publique en France), par : la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ; une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ; un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants : une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social (Haute Autorité de Santé Publique, 2010).

Lorsque le diagnostic de la maladie est confirmé, la chronicité s'installe au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie qui fait naître des difficultés liées à la vie quotidienne, sociale, familiale et professionnelle ; difficultés liées aux soins, aux traitements et leurs éventuels effets secondaires.

Selon le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP), la maladie chronique fragilise la personne à la fois dans son insertion sociale et professionnelle, par l'absentéisme qu'elle est susceptible de générer, mais aussi par la réduction de la capacité de travail qui peut l'accompagner. Des difficultés physiques et psychologiques peuvent apparaître, comme la culpabilité d'être malade ou la détestation de ce corps qui a trahi. La crainte de l'exclusion, de la stigmatisation, du regard des autres, les représentations biaisées de la maladie sont autant de « handicaps » à l'accessibilité et au maintien dans l'emploi. De plus, dans les périodes de crise de l'emploi, le spectre du chômage et le risque lié à la maladie s'ajoutent à l'angoisse que ces handicaps génèrent, et ce d'autant plus que le reste à charge ne cesse d'augmenter (Haute Autorité de Santé Publique, 2010).

« De l'asthme infantile au diabète du jeune adulte, une maladie chronique, quelle qu'elle soit, détériore la qualité de vie. Elle peut entraîner des difficultés à suivre la scolarité ou une formation, un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, un refus d'assurance ou d'emprunt, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel. Elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds ».

C'est en ce moment que se pose la question de l'accès aux soins aux personnes atteintes de maladies chroniques.

1.1.2. Accès aux soins et droits des usagers de santé

Les questions des droits à la santé et d'accès aux soins se sont posées dès l'instant où les maladies chroniques sont considérées comme des problèmes prioritaires de santé publique. Le droit à la santé est étroitement lié aux droits de l'homme comme le souligne l'OMS : « Droit de jouir du meilleur état de santé possible implique que soient réunis un ensemble de critères sociaux favorables à l'état de santé de tous, notamment la disponibilité de services de santé, des conditions de travail sans risque, des logements appropriés et des aliments nutritifs. La réalisation du droit à la santé est étroitement liée à la réalisation des autres droits de l'homme, notamment le droit à l'alimentation, au logement, au travail, à l'éducation, à la non-discrimination, à l'accès à l'information et à la participation » (Organisation Mondiale de la Santé, 2021).

Le droit à la santé suppose à la fois des libertés et des droits :

– Les libertés comprennent le droit de l'être humain de contrôler sa propre santé et son propre corps (par exemple les droits sexuels et génésiques), ainsi que le droit à l'intégrité (par exemple le droit de ne pas être soumis à la torture et de ne pas être soumis sans son consentement à un traitement ou une expérience médicale).

– Les droits comprennent le droit d'accès à un système de protection de la santé qui garantisse à chacun, sur un pied d'égalité, la possibilité de jouir du meilleur état de santé possible.

De ce fait, des politiques publiques sont mises en place par les Etats à travers des actions de prévention (sensibilisation, éducation pour la santé par exemple), de diagnostic (campagne de dépistage massif) et de prise en charge (éducation thérapeutique ou par des programmes spécifiques).

L'évolution des droits des usagers dans le domaine de santé a été en particulier marquée ces dernières décennies par l'influence des communautés de malades. On peut citer particulièrement celles regroupant des personnes malades atteintes du Sida, car cette maladie a fait émerger dès les années 80 des associations qui se sont organisées en collectifs pour modifier la place des personnes malades dans la gestion de leur maladie (Jouet et al., 2010a). De nombreux travaux ont montré que ces associations sont progressivement devenues de véritables interlocutrices des pouvoirs publics, reconnues et écoutées dans le cadre de dispositifs formels ou informels de représentation des usagers. Elles contribuent ainsi à faire comprendre que les différentes organisations doivent donner aux malades la place de sujets agentifs, artisan de leur guérison et surtout considérés comme des acteurs à part entière de leur santé. Cette reconnaissance

nouvelle du savoir et du statut des patients modifie considérablement la relation médecin-patient (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014), transformation que la révolution numérique viendra conforter.

1.1.3. Accès à l'information et l'interaction à travers le numérique

De nombreux auteurs ont noté que la révolution numérique démocratise l'accès au grand public à l'information en santé en la rendant disponible pour tous. Cette accessibilité à moindre coût et surtout rapide a d'abord favorisé le développement de la littératie en santé (Messaadi, 2016). Néanmoins, elle ne va pas sans poser de multiples questions tant sur la fiabilité et la pertinence des informations accessibles que sur le contenu des dialogues entre les personnes malades, leurs proches et les professionnels de santé. Dumez (2014), rapportait ainsi les inquiétudes d'un soignant qui s'interroge : « nos patients arrivent désormais dans nos cabinets non plus uniquement avec des symptômes mais aussi avec des diagnostics. Comment faire face à une telle situation, comment changer nos pratiques collaboratives pour relever ce nouveau défi qui vient soudainement complexifier la relation que nous avons avec eux et qui remet en question notre posture historique d'expert ? ».

Le numérique a aussi rendu possible une nouvelle catégorie d'interactions entre les personnes malades (Bayen et al., 2021) mais aussi entre les malades et la communauté médicale. Somme toute, l'introduction des nouvelles technologies dans le champ de la santé, contribue également à transformer les pratiques des individus et l'on a vu apparaître la figure d'un « patient 2.0 » désireux de s'impliquer activement dans les choix qui déterminent sa santé (Vicherat-Stoffel, 2017). Et l'on assiste progressivement à un bouleversement de la place du sujet dans cette nouvelle société de l'information et de la connaissance dont les enjeux dépassent la sphère individuelle (Lecimbre et al., 2002).

Ces facteurs vont remettre à jour le rôle et la place du malade et au-delà leurs associations dans le système de santé. La forte croissance de personnes atteintes par au moins une maladie chronique et la nécessité d'impliquer les personnes malades dans la gestion de leur maladie à travers des modalités de participation ou des dispositifs comme celui de l'éducation du patient (développement des compétences d'autogestion, d'adaptation, autonomisation) matérialise cette évolution de paradigme dans le système de santé.

Cependant, les programmes d'éducation à la santé qui en découlent témoignent tout autant d'une volonté de maîtriser les dépenses de santé

que d'un profond changement de paradigme dans l'approche soignante. Il s'agit désormais de rendre l'individu plus autonome en l'incitant à s'impliquer activement dans la gestion de sa santé. C'est un modèle qui bouleverse les pratiques de soins classiques en considérant que le patient est en capacité de contribuer lui-même à son traitement et au maintien de son état de santé (Vicherat-Stoffel, 2017).

Cet appel à la réflexivité des personnes malades par leur implication, engagement, participation mais aussi partage d'expérience dans le système de santé va constituer un tournant majeur pour la démocratie sanitaire.

1.2. Prise en considération de la réflexivité des personnes malades

Le fait de se soucier de son état de santé ou de ceux de ses proches et de chercher des solutions par les moyens qui sont à sa portée est aujourd'hui une préoccupation partagée par la quasi-totalité de la population. En effet, les personnes atteintes de maladies et leurs proches se questionnent, ils sont en quête de compréhension sur leurs problèmes de santé et les possibilités thérapeutiques. Ils ont aussi besoin de pouvoir sur leur choix de santé. Ces prises de conscience et questionnements sur ses propres capacités à prendre soin de soi-même, avec tout ce qu'elles véhiculent comme enjeux d'autonomisation et d'autodétermination participent à l'émulation de leurs réflexivités.

La démocratie sanitaire part du principe que l'on doit garantir le droit à une information éclairée, au choix d'accepter ou pas les soins ainsi qu'à la possibilité d'être impliqué dans la prise des décisions concernant sa personne. Elle promeut la participation des personnes malades dans la gestion du système de santé. Cette participation se fait en particulier à travers leurs représentants dans les instances et conseils au sein des établissements sanitaires.

Nonobstant, le constat dans la pratique de tous les jours, les études bibliométriques montrent qu'il est bien plus question de réflexivité des soignants que celle des personnes malades dans la littérature scientifique. (Las Vergnas Jouet et Renet, 2017b). Pourtant, à travers leurs expériences, il semble que les malades soient de plus en plus sollicités par les soignants dans des formes de relations, de collaborations, de type partage d'expériences, témoignages consacrés par des dispositifs et approches de types partenariats de soins, de formation et de recherche (Jouet et al., 2014 ; Boivin et al., 2017 ; Leloux et al., 2019 ; Christoffersen et al., 2020).

Rappelons que la présente thèse se donne comme objectif de questionner les dimensions réflexives des personnes malades et la valeur ajoutée que celles-ci pourraient apporter dans le cadre de l'accompagnement médical

et éducationnelle. La capacité réflexive des personnes malades représenterait, à notre avis, un potentiel sur lequel les soignants peuvent s'appuyer pour améliorer la qualité des soins offerts aux malades. On pourrait penser que la qualité des soins et de l'accompagnement médical a tout à gagner à la prise en considération de la réflexivité. Sans doute les professionnels doivent se rendre compte qu'ils auraient des bénéfices à prendre en considération cette réflexivité.

Nous envisageons dans un premier temps d'explorer la compréhension du phénomène de réflexivité des personnes malades et les processus psychosociaux à l'œuvre qui expliqueraient comment les malades se comportent dans leur condition de malade. Puis dans un second moment explorer la façon dont les professionnels de santé s'expriment sur la façon dont ils gèrent, voire mobilisent le cas échéant la réflexivité des personnes malades dans le cadre de l'accompagnement médical.

1.3. Littérature scientifique orientée sur l'analyse de la réflexivité des praticiens

Les activités de formations visant à développer les compétences réflexives sont mises en place dans différents champs professionnels (Guillaumin, 2009 ; Charlier et al., 2013 ; Lison, 2013; Jouet et al., 2014 ; Parent, 2016). Cela a suscité l'intérêt de l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences qui a organisé deux colloques spécialisés en 2015 et 2016 qui ont analysé les liens entre réflexivité, expérience déstabilisante et changement d'une part, et réflexivité, compétences, identité d'autre part. Puis en 2017 un troisième colloque sur le thème de Réflexivité collective : quels processus et effets ? Ces assises ont regroupé des chercheurs de différentes disciplines des sciences humaines et sociales s'intéressant à l'analyse de la pratique réflexive mais aussi les processus en jeu dans ces situations de formation en groupe, ainsi que les effets de ces dispositifs collectifs.

Des plus, les chercheurs en sciences humaines et sociales apportent les distinctions entre réflexion et réflexivité (Orianne et al., 2008). Réfléchir c'est mettre en mental, adopter une position méta par rapport à la situation, grâce à un système de représentations (souvent le langage). Alors que la réflexivité permettrait au praticien d'adopter une posture d'extériorité en se distanciant d'une partie de la situation.

« La personne regarde la situation de l'extérieur pour tenter de l'objectiver, mais réalise aussi un retour sur elle-même, se regardant agir en situation et analysant les surdéterminations qui contribuent à structurer son rapport à sa pratique et aux acteurs concernés. Cette posture d'extériorité est facilitée par un tiers : personnes ou grilles de lecture » (Schön, 1994).

Plus particulièrement dans le champ de la santé, l'avènement de la démocratie sanitaire, la construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes malades, l'évolution des approches médicales (volonté de passer du modèle paternaliste au modèle de partenariat des soins), sont autant de conditions « sensées » favoriser les approches des soins centrées sur le patient et donc la prise en considération de leurs réflexivités. Il en est de même de l'éducation du patient, certes un dispositif permettant l'acquisition des compétences (autosoins, sensorielle, adaptation) mais exploitant peu la dimension réflexive du patient.

La littérature est plus orientée sur la question de réflexivité des soignants (Jaffré, 2003 ; Guerraud, 2006 ; Guillaumin, C., 2009 ; Garrino et al., 2010 ; Jouet et al., 2014 ; Gaigne, 2017) du fait peut-être des enjeux de professionnalités et d'éthiques plus exigeants dans le domaine médical.

Parmi les quelques travaux de recherches qui se sont appesantis sur la question de réflexivité du point de vue des personnes malades, certains (Jouet et al., 2014 ; Las Vergnas et al., 2017b) caractérisent le phénomène dans des situations de coopération entre malades et professionnels de santé. Les auteurs distinguent les situations de faible réflexivité (collecte des données) et de haute réflexivité (valorisation des savoirs acquis à partir de l'expérience des troubles et de la maladie) qui s'observent à travers une coopération collective grâce à un groupe ou une association de malades.

D'autres recherches se sont penchées sur question du « travail » s'appuyant sur l'analyse des activités conduites par les patients à l'occasion de leur parcours de soin. Les démarches d'analyse du travail en lien avec l'éducation et la formation sont amenées à élargir le champ des activités habituellement étudiées pour accéder à des tâches relevant du domaine quotidien des sujets (Thievenaz, 2017a).

Mais le phénomène dominant est surtout le fait que cette littérature reste peu développée en nombre. Ce constat démontre combien le système de santé formel prend peu en considération les dimensions réflexives des personnes malades malgré l'évolution du rôle et du statut de ces derniers dans le cadre de la démocratie sanitaire. Une des questions au centre de ce travail est celle de savoir si l'on ne pourrait pas dire que les rares fois qu'il est fait recours à cette réflexivité des malades c'est dans des situations où des soignants font face à des problématiques de recherches dans lesquelles il y a absences de solutions thérapeutiques.

1.4. Questionnement

Notre question préliminaire était : comment la réflexivité des malades est-elle prise en considération dans l'éducation du patient ? Afin d'affiner et d'orienter suffisamment les investigations à mettre en place, trois questions subsidiaires ont été identifiées. Il s'agissait d'abord de vérifier comment la réflexivité des personnes atteintes du diabète est-elle représentée dans la littérature scientifique et professionnelle sur l'éducation du patient. Ensuite, de chercher à repérer les manifestations d'activités réflexives dont font preuve les personnes atteintes du diabète et ce qu'en pensent les soignants. Enfin, décrire comment la réflexivité des malades est envisagée ou prise en considération par les professionnels de santé dans le cadre du suivi et de l'accompagnement médical.

Répondre à ces questionnements a nécessité la mise en place d'une démarche de recherche de type inductive inspirée par l'approche désignée par les sociologues américains Glaser et Strauss (2017) sous le nom de « découverte de la théorie ancrée ». Les résultats escomptés permettront d'abord de proposer des solutions allant dans le sens d'améliorer la perception des soignants concernant la réflexivité des malades. Ensuite, d'améliorer les dispositifs d'éducation et d'accompagnement en prenant en compte les dimensions réflexives des malades. Enfin, de renforcer le partenariat dans la relation médicale et les approches des sois.

Ainsi, à la suite de la présentation de ce contexte de la première analyse et la formulation des questions de bases nous abordons le point 2 qui concerne le cadre de la recherche à savoir les cadres théoriques et conceptuels que nous mobilisons.

PARTIE 2
CADRE THEORIQUE ET
CONCEPTUEL DE RECHERCHE

Synthèse de la partie cadre théorique et conceptuel de recherche

« Le cadre de recherche [...] est une explication fondée sur des énoncés de relations issus de théories ou sur des écrits empiriques ; il concerne la façon dont les concepts de l'étude sont agencés ou liés entre eux et les raisons à l'appui de ces relations. Le cadre de recherche peut être théorique ou conceptuel, selon le niveau des connaissances atteint dans un domaine donné » (M-F Fortin et J. Gagnon, 2016).

Pour comprendre et analyser le phénomène de réflexivité qu'engendre l'expérience vécue de la maladie, nous mobilisons le cadre de recherche (théorique et conceptuel) autour des éléments que sont :

- Les différentes acceptions des rapports aux savoirs (Charlot, 1997; Beillerot et al., 2000; Carré P., 2005, 2016; Gagnon, 2011; Kaddouri, 2011) ;
- Les savoirs expérientiels et la réflexivité des malades (Guillaumin, C., 2009; Jouet et al., 2010a, 2014; E. Simon et al., 2019; Hejoaka et al., 2020) ;
- Les théories subjectives et les représentations de la maladie (Flick, Moscovici, Jodelet, 1992; Jodelet, 2006, 2014).

Ces travaux de recherche s'intéressent entre autres à la construction des savoirs expérientiels et la réflexivité des malades, à leurs dynamiques identitaires, leurs histoires de vie, à l'apprenance en santé, aux théories subjectives et représentations sociales de la maladie. Ils se développent à l'interface des sciences de l'éducation et de la psychosociologie.

Cadre de recherche

La littérature scientifique actuelle développe l'idée selon laquelle l'expérience vécue d'une maladie de surcroît chronique peut être une expérience apprenante et donc formative, c'est-à-dire organisée, autocontrôlée et distanciée, au sens où la personne malade est transformée par les manifestations organiques et/ou psychiques qu'engendre sa maladie. En effet, dans le cas où les angoisses et le déni de soi ne prennent pas le dessus sur l'espoir et la vie, l'expérience vécue peut conduire, dans certaines mesures, la personne malade à adopter un ensemble d'attitudes, de comportements et de postures en vue de comprendre puis de stabiliser sa maladie pour éviter ou retarder les complications. Cette quête pour un mieux-être conduit la personne malade à adopter des activités réflexives dans une optique d'agentivité et d'autorégulation de sa santé.

Pour de nombreux auteurs, cette expérience vécue de la maladie est aujourd'hui reconnue comme source d'apprentissage et de savoirs expérientiels pour la personne malade et ses proches. Ce fait est attesté d'une part par des textes de lois, des diplômes, et des emplois matérialisant la reconnaissance de ces savoirs d'expériences (Jouet et al., 2010a, 2014 ; E. Simon et al., 2019 ; Hejoaka et al., 2020). D'autres travaux de recherches confortent cette reconnaissance en s'intéressant à la construction des savoirs expérientiels et la réflexivité des malades (Jouet et al., 2010a ; Tourette-Turgis, 2013 ; Tourette-Turgis & Pelletier, 2014 ; Las Vergnas et al., 2017b) à leurs dynamiques identitaires (Kaddouri, 2011 ; Messaadi, 2017) leurs histoires de vie (Niewiadomski, 2012 ; Soncarrieu, 2001) à l'apprenance en santé (Vicherat-Stoffel, 2017) et aux théories subjectives et représentations sociales de la maladie (Flick, Moscovici, Jodelet, 1992). Ces recherches se développent à l'interface des sciences de l'éducation et de la psychosociologie (Jodelet, 2006, 2014). Elles se nourrissent de l'idée des savoirs expérientiels dans la lignée des travaux de Borkman (1976).

Dans l'optique d'une efficacité des soins et de la démocratie sanitaire, la prise en considération des savoirs expérientiels de la personne malade et sa réflexivité deviennent donc une nécessité pour le système de santé.

Dès lors que soigner ou maintenir en bonne santé est conçu comme un ensemble d'interactions intelligentes avec des personnes susceptibles de réfléchir et disposant de leur libre arbitre, ces questions des places qui sont données et prises par leur réflexivité doivent devenir centrales pour tous les acteurs de la santé (Las Vergnas, 2014).

Ainsi, pour comprendre le phénomène de réflexivité qu'engendre l'expérience vécue de la maladie, nous mobilisons le cadre de recherche autour des éléments que sont : rapports aux savoirs (Charlot, 1997; Beillerot et al., 2000; Carré P., 2005, 2016; Gagnon, 2011; Kaddouri, 2011), savoirs expérientiels et réflexivité des malades (Guillaumin, C., 2009; Jouet et al., 2010a, 2014; E. Simon et al., 2019; Hejoaka et al., 2020) et théories subjectives et représentations de la maladie (Flick, Moscovici, Jodelet, 1992; Jodelet, 2006, 2014).

2.1. Cadre de recherche : théorique et/ou conceptuel ?

L'une des questions majeures que se pose un chercheur débutant est de pouvoir s'accorder sur un cadre de recherche qui concorde avec sa problématique de recherche. Dans notre cas, les questions que nous nous posons d'abord est en quoi consiste un cadre théorique de recherche ? De quoi est-il constitué ?

Selon Fortin et Gagnon (2016) « le cadre de recherche [...] est une explication fondée sur des énoncés de relations issus de théories ou sur des écrits empiriques ; il concerne la façon dont les concepts de l'étude sont agencés ou liés entre eux et les raisons à l'appui de ces relations. Le cadre de recherche peut être théorique ou conceptuel, selon le niveau des connaissances atteint dans un domaine donné » (M-F Fortin et J. Gagnon, 2016). Ces auteures nous précisent que « le cadre théorique est une brève explication fondée sur une ou plusieurs théories existantes se rapportant au problème de recherche ; le cadre conceptuel est une brève explication fondée sur l'agencement logique d'un ensemble de concepts et de sous-concepts liés entre eux et réunis en raison de leur affinité avec le problème de recherche ».

A la lumière des définitions ci-dessus, nous sommes à mesure d'affirmer que nous mobilisons à la fois un cadre de recherche théorique et conceptuel dont il faut définir les éléments constitutifs.

« Les éléments d'élaboration d'un cadre de recherche théorique ou conceptuel nécessite un certain nombre d'actions : 1) choisir et définir les concepts dans le contexte de l'étude ; 2) lier les concepts entre eux au moyen d'énoncés de relation ou agencer les concepts pertinents issus de la recension des écrits ; et 3) représenter les rapports entre les énoncés de relations à l'aide d'un diagramme. Le cadre de recherche décrit ou analyse les concepts en vue de fournir une base de raisonnement pour l'étude à réaliser » (M-F Fortin et J. Gagnon, 2016).

De ce fait, les théories et les concepts que nous mobilisons sont présentés dans le tableau 1.

Tableau 1 : éclairages apportés par des travaux en Sciences Humaines et Sociales sur le cadre de recherche

Cadre théorique

Différentes acceptions des Rapports aux savoirs

- Relation de sens/valeur Charlot (1997) => rapport épistémique (connaissance savoir objet, maîtriser une activité/être capable d'utiliser un objet, entre en relation), rapport identitaire (à soi et aux autres), rapport social (identité sociale, position, trajectoire, histoire) ;
- Représentation du sujet, vécu/expérience Beillerot (1996) ;
- Apprenance=>dispositions durables favorables à l'acte d'apprendre Carré (2005)

Théories subjectives

- Perceptions quotidiennes de la santé et de la maladie => Groeben et Scheele (1982),
- Agrégat de cognition
- Image de soi et du monde doté d'une structure argumentative,
- Définition, explication, anticipation des situations vécues

Représentations sociales

- Pensée sociale=> pensée pratique,
- Connaissance spécifique,
- Savoir du sens commun
- Moscovici, (1992) ; Jodelet, (1992, 2006, 2014)

Cadre conceptuel

Savoirs expérientiels des malades

- Expérience et connaissance sensible Lochard (2007) ;
- Expérience vécue, réalité, ressenti, au contact de la maladie
- Connaissances =>distanciation=>partage=> savoirs=>reconnaissance,
- Utilité pratique/sociale
- Barkman, (1976), Jouet et al., (2010, 2014), Tourette-Turgis, (2013), Simon et al., (2020)

Réflexivité

- Pédagogie de l'expérience ; réflexion avant/pendant/après l'action Dewey, (1890) ; Kolb, (1984) ; Schön, (1994)
- Réflexivité comme compétence (ensemble cohérent de connaissance, aptitude, attitude mobilisable) Guillaumin, (2009) ; Tremblay et al., (2013)
- Réflexivité des malades => Ensemble de perceptions, ressentis, représentations des malades sur leur maladie (Jouet et al., (2014) ; Las-Vergnas, (2017)

Ainsi, nous fournirons dans le chapitre qui suit des résumés des principaux apports des Sciences Humaines et Sociales au cadre théorique et conceptuel qui ont été synthétisés dans le tableau 1.

2.2. Des concepts associés aux rapports aux savoirs en sciences humaines et sociales

2.2.1. Visée sociologique du rapport au savoir

Plusieurs courants des sciences de l'éducation s'intéressent aux différentes façons de regarder et explorer les rapports aux savoirs.

Dans une visée inspirée en particulier par des questions de sociologie, Bernard Charlot (1997) définit le rapport au savoir comme le rapport au monde, à l'autre et à soi-même d'un sujet confronté à la nécessité d'apprendre. Il poursuit : « le rapport au savoir est l'ensemble des relations qu'un sujet entretient avec tout ce qui relève de "l'apprendre" et du savoir » (Charlot, 1997).

Pour comprendre cette définition il faut d'une part préciser le sens de certains termes comme "savoir", "relation" ou "apprendre" et d'autre part présenter les différentes dimensions du rapport au savoir que sont le rapport épistémique, rapport identitaire et rapport social.

Pour Charlot (2017) le rapport au savoir est un « rapport du sujet au monde, à soi-même et aux autres. Il est rapport au monde comme ensemble de signification, espace d'activité et inscrit dans le temps (passé, présent, avenir) ». C'est un rapport à la fois symbolique, actif et temporel. Comme le rappellent ici Laterrasse et Brossais (2014) : « une relation de sens, et donc de valeur, entre un individu (ou un groupe) et les processus ou produits du savoir [...]. Outre l'accent mis sur la relation de sens, la dialectique entre sens et valeur est ici remarquable : « L'individu valorise ce qui fait sens pour lui, ou inversement confère du sens à ce qui pour lui présente une valeur » (Laterrasse & Brossais, 2014).

L'objet savoir en tant qu'ensemble de connaissances et d'informations qui sont appropriées par le sujet se différencie du rapport au savoir qui s'entend comme ensemble de relation de sens et de valeur qui présentent certaines dimensions : épistémique, identitaire et sociale.

Le rapport épistémique au savoir suppose qu'apprendre c'est acquérir un savoir-objet, maîtriser une activité ou utiliser un objet et entrer dans des formes relationnelles. Pour Charlot d'abord, apprendre, c'est alors « se mettre des choses dans la tête », entrer en possession de savoirs-objets,

de contenus intellectuels qui peuvent être nommés, de façon précise [...] ou vague [...]. Ensuite, apprendre, ce peut être aussi maîtriser une activité ou se rendre capable d'utiliser un objet de façon pertinente.

Enfin, apprendre [...] c'est alors entrer dans un dispositif relationnel, s'approprier une forme intersubjective, s'assurer un certain contrôle de son développement personnel, construire de façon réflexive une image de soi (Charlot, 1997). Ce rapport à la « connaissance de » ou cet « ensemble de relation à » implique d'autres formes ou dimensions de rapport au savoir.

Analyser le rapport identitaire du sujet c'est faire sens à partir de l'histoire du sujet : ses attentes, ses repères, sa conception de la vie, à l'image qu'il a de lui-même et celle qu'il veut donner aux autres. « Tout rapport au savoir est aussi rapport à soi-même à travers "l'apprendre" quelle que soit la figure sous laquelle il se présente » et « tout rapport au savoir est également rapport à l'autre » (Charlot, 1997). Mais c'est aussi un rapport au monde.

Comprendre le rapport social du sujet c'est analyser sa dimension relationnelle, son être social, l'ensemble de ses positions sociales, son histoire, sa culture. Pour Charlot (2017), « analyser le rapport au savoir c'est étudier le sujet confronté à l'obligation d'apprendre dans un monde qu'il partage avec d'autres » et « l'analyse du rapport au savoir comme rapport social doit se faire à travers les dimensions épistémiques et identitaires ».

Ainsi, Charlot a esquissé la mise en place des matériaux nécessaires à la construction d'une théorie sociologique du sujet qui apprend et qui sait, construction qui comprend un dialogue avec d'autres disciplines, notamment la psychologie et l'anthropologie (Lessard, 1998).

2.2.2. Visée psychologie : clinique du rapport au savoir

Complémentairement et avec une visée plus clinique, Jacky Beillerot (1996) définit le rapport au savoir comme un processus par lequel un sujet, à partir de savoirs acquis, produit de nouveaux savoirs singuliers lui permettant de penser, de transformer et de sentir le monde naturel et social (Mosconi et al., 1996).

Laterrasse et Brossais (2014) précisent que : « Beillerot présente le rapport au savoir comme « une notion en formation ». Il montre les multiples fils qui se tissent entre savoir et rapport « du sujet ». Le rapport au savoir est toujours une mise en lien. Il nomme « une représentation du sujet qui exprimera un vécu conscient ou non, plus que la production, la circulation

ou la réalité cognitive et sociale du savoir ». Bref « le rapport au savoir ne nomme pas le savoir mais une liaison d'un sujet et d'un objet » ou encore « le rapport au savoir n'est pas tant un attribut qu'un processus » qui n'est « analysable que dans la relation entre la situation donnée et ce que le sujet produit ».

Selon ces auteurs, les travaux de l'équipe « clinique du rapport au savoir » du Centre de Recherche en Education et Formation (CREF) s'orientent vers une définition du rapport au savoir comme processus créateur d'un sujet donateur de sens. « Le rapport au savoir pour un sujet (individuel ou collectif) tient à la nécessité d'analyser sa situation, sa position, sa pratique et son histoire pour lui donner son propre sens [...]. Le rapport au savoir devient donc un processus créateur de savoir, par lequel un sujet intègre tous les savoirs disponibles et possibles du temps ».

2.2.3. Perspectives des sciences de l'éducation et de la formation des rapports aux savoirs au travers de l'apprenance

Philippe Carré (2005), dans une autre équipe du CREF (intitulée à l'époque « apprenance et formation des adultes »), aborde la question des rapports aux savoirs sous l'angle de l'apprenance qu'il définit comme « un ensemble durable de dispositions favorables à l'acte d'apprendre dans toutes les situations qu'elles soient formelles ou non, expérientielles ou didactiques, autodirigées ou dirigées, intentionnelles ou fortuites » (Carré P., 2005). Il explore cette notion d'une part dans un contexte qu'est celui de la mondialisation et de l'économie de la connaissance porteuses de la figure du « travailleur du savoir » et mettant au premier plan le rôle du « sujet social apprenant » et ses nombreux rapports aux objets sociaux. Selon cet auteur « Le terme d'apprenance pose l'hypothèse selon laquelle les influences concourantes des mutations du travail, de la mondialisation économique, des transformations culturelles et de l'explosion technologique entraînent l'émergence d'un nouveau rapport au savoir dans les sociétés occidentales » (Carré P., 2016). Il poursuit en complétant la définition de la notion d'apprenance à travers ses trois pôles constitutifs qui sont dispositions personnelles à apprendre, pratiques d'apprentissage et environnements apprenants. Dans le prolongement de cette modélisation, Olivier Las-Vergnas (2011 ; 2016) introduit l'idée qu'en fait cette « apprenance » peut aussi être appréhendée comme recouvrant des dispositions qui dépendent des thématiques d'apprentissage. Il propose ainsi que considérer pour chaque individu un spectre d'apprenance dans lequel on peut observer aussi bien des pics que des trous d'apprenance pour certains sujets.

Dans une logique connexe à celles des rapports aux savoirs, Kaddouri (2011) pour sa part explore la relation entre les « rapports à la formation », les formes d'engagement et les dynamiques identitaires. Le rapport à la formation se présente comme un rapport impliqué et actif à la formation en lien avec les motifs d'engagements.

« [...] Dans ces dispositifs, l'engagement s'exprime sur un horizon temporel ponctué par trois types de décisions majeures. La première est relative à l'entrée dans le dispositif, la seconde à l'implication dans l'appropriation des savoirs qui y circulent et la troisième à l'élaboration, en cours ou à terme, d'un nouveau rapport (de rupture ou de continuité) à la formation » (Kaddouri, 2011).

Étudiant la question d'Apprentissages en situations informelles et construction de soi à travers le cas des personnes atteintes de diabète, Messaadi (2017), pour sa part, cherche à comprendre les interactions entre les processus identitaires, les apprentissages en situations informelles et le rapport à la maladie. La confrontation au quotidien à une maladie questionne les différentes dimensions et composantes de l'identité et génère des périodes de turbulences identitaires dont nous avons fait l'hypothèse qu'elles constituent des moments propices aux apprentissages (Messaadi, 2017). Pour ce faire, il catégorise, à travers des profils, « les stratégies mises en place par des personnes atteintes de diabète dans une tentative de requalification du rapport à soi, aux autres et à ses différents environnements, d'une part, de resignification du vécu subjectif de la trajectoire dans ses différentes dimensions spatio-temporelles, d'autre part ».

Ainsi, notre premier cadre théorique qu'est le rapport au savoir que nous définissons comme une dynamique en lien avec les expériences vécues par un sujet. Les expériences participent à la construction des connaissances, des savoirs et donc de l'identité du sujet en tant qu'être social affecté ou non par une maladie.

Le deuxième cadre théorique de notre travail concerne les savoirs expérientiels des malades. Détailler l'histoire de l'émergence de la reconnaissance des savoirs expérientiels serait trop long pour cette partie de thèse donc nous partons du principe de la résumer en trois étapes telles que présentées dans les paragraphes suivants.

2.3. Dynamique de l'expérience vers une construction de savoirs expérientiels des malades

Source potentielle de savoirs, l'expérience vécue d'une maladie chronique peut s'analyser d'une part à travers un ensemble de facteurs ayant favorisé la reconnaissance de cette expérience et d'autre part par des travaux scientifiques qui ont permis une meilleure prise en considération de cette expérience.

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux facteurs susceptibles d'avoir contribué ces dernières décennies à l'évolution des représentations des professionnels et des relais d'opinion concernant la reconnaissance de l'expérience que peut apporter le vécu d'une maladie, comme une source d'apprentissage, de connaissance et de savoirs pour la personne malade et possiblement pour son entourage. Ces auteurs, dont nous rapportons ici l'essentiel de leur analyse, s'accordent pour citer tout d'abord la démultiplication des mouvements des patients à travers les groupes d'entraide et d'autosupport et singulièrement l'écho des mobilisations qui se sont déployées parmi les populations touchées par l'épidémie du Sida, la montée en puissance de la reconnaissance des affections chroniques et l'explosion des ressources numériques déployées en ligne en matière d'échange entre les personnes concernées.

Premièrement, dans une démarche activiste, les mouvements des patients se sont inscrits dans une lutte politique pour faire valoir leurs droits en tant qu'usager des services de santé. Ainsi, la reconnaissance des compétences des personnes malades, l'affirmation de son autodétermination ainsi que la critique du modèle médical, entre autres éléments, ont été prônés à l'occasion de ces mouvements (Gross et al., 2016).

Deuxièmement, l'épidémie du Sida, dans les années 1980, a, dans une certaine mesure, permis l'affirmation et la construction des savoirs des malades et de leurs proches. Ils sont devenus interlocuteurs crédibles dans le processus de construction des savoirs et ont contribué à faire évoluer les pratiques épistémiques de la recherche biomédicale (E. Simon et al., 2019).

Troisièmement, le caractère chronique de certaines affections, avec une prévalence de plus en plus forte, a poussé les acteurs du système de santé à chercher quelle est la meilleure réponse à apporter. La nécessité d'impliquer les personnes malades dans la gestion de leur maladie en leur donnant les compétences (autosoins, adaptation) pour y faire face (Revillot, 2016b) s'est fait sentir. La plus-value de l'implication des personnes malades dans la gestion de leur maladie n'a plus besoin d'être démontré.

Quatrièmement, l'essor du numérique a rendu l'accès à l'information en santé disponible, rapide et gratuite pour tous. Les personnes malades saisissent de ce fait l'occasion pour non seulement s'informer des actualités sur leurs pathologies ainsi que les traitements mais aussi pour entrer en relation avec soit d'autres malades et parfois avec des soignants à travers des forums de discussions et autres outils technologiques (Messaadi, 2016; Bayen et al., 2021).

Ces différents exemples montrent des conditions qui ont amené à la mise en place des stratégies définies sous le nom de démocratie sanitaire (Lois du 2 janvier et 4 mars 2002 ; Loi HPST du 21 juillet 2009 ; Loi de modernisation du système de santé). Cette notion recouvre la participation citoyenne aux politiques de santé. C'est une démarche qui associe l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation, la démocratie sanitaire a favorisé.

Nous ne creuserons pas ce point-là ici parce que nous voulons nous focaliser particulièrement sur les analyses empiriques. Mais nous tenons à préciser que les textes de loi sur la démocratie sanitaire ont pris en considération l'affirmation des savoirs expérientiels des malades et la reconnaissance de l'expérience de la maladie vécue par les patients comme une source de savoir et d'expertise (Tourette-Turgis, C., 2015).

« Les savoirs issus de cette expérience – communément appelés « savoirs expérientiels » – sont devenus un concept phare mobilisé par les patients, les acteurs associatifs et les institutions sanitaires qui promeuvent la participation citoyenne des usagers au système de santé. Au niveau académique, les savoirs expérientiels figurent au cœur de nombreux travaux menés sur le patient contemporain et les figures associées que sont l'expert profane » (E. Simon et al., 2020).

De nombreux travaux scientifiques ont permis de faire avancer une meilleure prise en considération de savoirs expérientiels des malades dans le champ de la santé. En France nous pouvons citer les nombreux travaux durant la dernière décennie (Jouet et al., 2010; Tourette-Turgis, 2013; Jouet et al., 2014; Tourette-Turgis & Pelletier, 2014; Tourette-Turgis, 2015; Gross & Gagnayre, 2017; Gross, 2017; Jouet & Las Vergnas, 2011; Las Vergnas et al., 2017b; Las Vergnas & Jouet, 2017) auxquels nous allons nous référer par la suite.

C'est ainsi que plusieurs disciplines en sciences humaines et sociales (sociologie, anthropologie, sciences de l'éducation, psychologie) se saisissent de la question des savoirs expérientiels des malades en interrogeant leur nature, leur condition d'élaboration, leur utilité et leur statut. C'est ainsi qu'il a été démontré que les caractéristiques de généralité, d'extériorité et de pouvoir coercitif du « fait social » s'appliquaient à la notion des savoirs expérientiels (Jouet et al., 2014) qu'il faut en définir concrètement.

2.3.1. Caractéristiques des savoirs expérientiels

Yves Lochard (2007) explique dans son texte L'avènement des « savoirs expérientiels » que le concept de savoir expérientiel n'est pas particulier au champ de la santé car il est aussi mobilisé dans les domaines de l'économie, de la gestion, du marketing, de l'environnement ou encore de l'éducation et la formation où il trouve ses origines (Lochard, 2007).

Dans les revues de littérature consacrées aux savoirs expérientiels des personnes malades, comme récemment celle de Hejoaka et al. (2020), les auteurs s'accordent qu'un des premiers textes princeps sur les savoirs expérientiels dans le domaine de la santé est à attribuer à Thomasina Borkman (1976).

« Cette sociologue américaine s'est intéressée à la question des savoirs expérientiels dans les années 1970, dans le cadre de recherches sur les groupes d'entraide ». Selon la traduction de ces auteures Borkman définit les savoirs comme « Une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise à travers un raisonnement discursif, une observation ou une réflexion sur des informations fournies par d'autres » (Hejoaka et al., 2020).

Selon Thomasina Borkman citée par Hejoaka et al. (2020), ce qui fonde la valeur des savoirs expérientiels est qu'ils incarnent de facto une certaine conformité entre un énoncé et la réalité que vivent et ressentent subjectivement les patients.

Pour Borkman les caractéristiques principales des savoirs expérientiels sont qu'ils sont prédéterminés par le type d'information (c'est-à-dire que le savoir-faire acquis à partir de l'expérience) et l'attitude envers cette information (c'est-à-dire la certitude que l'individu a que l'expérience a produit du savoir). Elle poursuit son analyse en comparant les savoirs expérientiels aux savoirs professionnels. Par rapport aux savoirs professionnels, les savoirs expérientiels sont individuels, pragmatiques, concernent « l'ici et maintenant » et sont holistiques et totaux (concernent un phénomène dans sa totalité et non fragmenté).

Hejoaka et al. (2020) font remarquer un autre point fondamental à retenir des travaux de Borkman : si le savoir d'expérience est individuel, il peut être partagé et devenir expertise s'il donne lieu à des usages dans un cadre collectif (Hejoaka et al., 2020).

Hejoaka et al. (2020) proposent de penser « les savoirs d'expériences [...] non pas en opposition à d'autres formes de savoir (par exemple le savoir biomédical), mais bien en tant que : 1) continuum dynamique de connaissances composites issues d'une multitude de situations et d'expériences vécues ; 2) processus de transformation de ces connaissances composites allant du vécu aux savoirs et des savoirs au vécu ».

Ces définitions permettent d'identifier ce que sont les savoirs expérientiels (connaissances composites issues des expériences vécues) et comment ils deviennent des savoirs (à travers un processus de transformation). Alors dans quelles conditions s'élaborent les savoirs expérientiels des malades ?

2.3.2. Construction des savoirs expérientiels des malades

Tous les auteurs (Hejoaka et al., 2020) travaillant sur les savoirs expérientiels partent du principe que l'expérience vécue à travers la maladie engendre un ensemble d'activités réflexives (perception, ressenti, représentation, angoisse, résolution de problèmes) chez la personne malade. De ce fait, la personne malade s'interroge sur la situation, met en place des stratégies ou des solutions en réponse à la situation donnée. Ces moments font naître des désirs et des besoins qui à leur tour déclenchent des processus conduisant à certaines formes d'activités réflexives. Ils peuvent être un besoin de comprendre, une quête de savoir, un déficit d'information (cas des maladies orphelines) ou une confrontation avec d'autres savoirs (exemple non satisfaction du savoir biomédical).

C'est ainsi que, selon les auteurs, l'expérience sensible (situation éprouvée) se transforme en connaissance (représentation personnelle et réelle de la situation) qui à son tour par un processus de verbalisation et de partage devient savoirs (ensemble d'énoncé ou de procédure socialement constitué et légitimé).

Dans la revue de littérature qu'elles consacrent aux savoirs expérientiels en santé, Hejoaka et al. (2020) précisent que les auteurs qui ont travaillé sur les savoirs expérientiels affirment qu'ils s'élaborent à travers un partage collectif et soutenu entre pairs et résultent d'un cheminement et un travail réflexif personnel. Les savoirs expérientiels émergent dans des situations d'interaction entre malades dans différents espaces de médiation. Cet entre-soi et cette mise en commun sont essentiels, car ils contribuent au

long « travail » de prise de conscience, de questionnement, d'élaboration, de prise de distance, de réévaluation et de transmission que fait le patient (Thievenaz, Tourette-Turgis, Khaldi, 2013) ».

Pour ces auteurs, l'expérience de la maladie – au double sens du vécu puis de construction d'un ensemble de connaissances concrètes acquises par l'usage et le contact avec la réalité de la maladie – se transforme en savoirs à travers le partage avec des pairs vivant une même condition de patient ou d'aidant (Hejoaka et al., 2020).

Ainsi, les savoirs peuvent-ils être de type « propositionnel » connaissance objective particulière ou « procédural » des gestes, des manières de prêter attention sur certains symptômes.

Pour sa part, le processus de verbalisation et de partage de l'expérience vécue peut s'opérer dans des formats tels que la mise en récit (narration), l'écriture de soi, le témoignage, la discussions-échanges sur des forums et plateforme en ligne. Aussi, les savoirs expérientiels des malades doivent-ils être analysés sous l'angle des rapports sociaux et identitaires.

D'une part, parce que la condition de maladie est à envisager dans des situations plus globales ou dans des rapports sociaux de la personne malade. En effet, c'est un rapport au monde qui s'envisage au travers de l'être (la personne malade) dans son identité et sa position sociale en interaction avec son environnement. C'est analyser la personne malade dans sa condition sociale.

D'autre part, l'expérience vécue de maladie transforme la personne malade en ce sens que les connaissances nouvelles modifient ses perceptions et ses représentations mais aussi elles prennent place dans les anciennes connaissances (Messaadi, 2017). Cela implique des modifications tant au niveau cognitif mais aussi identitaire dans un rapport à soi. Il s'agit ici de comment la personne malade perçoit elle-même son image. Aussi, le rapport identitaire implique-t-il des rapports aux autres dans une interaction sociale. La personne malade ne vit pas seule, elle est en interaction perpétuelle avec son entourage familial, son milieu médical en somme son environnement social. Ces interactions renvoient une image des autres sur soi et de soi aux autres dans des formes d'échanges et de relations diverses.

2.3.3. Statut et validité des savoirs expérientiels

Si les savoirs expérientiels sont des « savoirs pratiques » utiles dans un contexte donné ils ont de ce fait une valeur pratique et une utilité sociale pour la personne malade voir pour la « communauté des malades ».

Interroger le statut et la validité des savoirs expérientiels des malades c'est se demander à savoir s'ils sont « utiles pour » ou « reconnu par » et leurs rapports aux autres formes de savoirs par exemple scientifiques ou biomédicaux. Deux réponses sont possibles à cette question. Il s'agit d'une part de l'utilité des savoirs expérientiels pour les malades eux-mêmes qui les mobilisent dans des situations de gestion de la maladie. D'autres part, la reconnaissance des savoirs expérientiels des malades pour leur utilité pour la communauté scientifique.

La reconnaissance des savoirs expérientiels des malades pour leur utilité sociale passe par leur légitimation qui s'est confirmée à travers des dispositifs tels que l'université des patients, les référentiels des compétences des malades et l'inscription dans un cadre juridique de la validation des acquis de l'expérience.

« Une retombée de la recherche pour la formation : la mise en place à l'université d'un dispositif de reconnaissance, de validation de l'expérience et de professionnalisation des malades. Les études que nous avons réalisées sur le « travail des malades » ont eu des retombées du point de vue de la recherche (l'identification et la reconnaissance de nouvelles formes d'activités humaines) mais également d'un point de vue praxéologique à travers l'aménagement de dispositifs d'intervention éducative. Ces résultats ont participé à la conception et à la mise en œuvre d'un parcours de professionnalisation diplômant et reconnu par l'université dans le champ de l'éducation des malades : « l'université des patients » adapté aux besoins spécifiques de ce public » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014).

La reconnaissance des savoirs expérientiels des malades pour leur utilité pour la communauté scientifique s'opère à travers un mode de coopération consistant à l'implication des malades pour leur réflexivité et leur savoir dans des dispositifs de recherche scientifique. Deux types d'implication des malades comme co-chercheurs : d'une part les malades comme collecteurs de données et d'autre part les malades comme porteurs d'une pratique réflexive tout au long du processus scientifique (recherches participatives classiques et celle des épidémiologies populaires) (Las Vergnas, 2014). Il nous apparaît donc essentiel de retenir que les savoirs expérientiels doivent être pensés et « travaillés » dans le cadre d'une approche diachronique permettant de prendre en considération les différentes étapes de la maladie, l'évolution du vécu suivant les événements cliniques (positifs ou négatifs) et enfin, l'élaboration progressive d'une expérience en fonction des événements, des professionnels de santé ou des pairs rencontrés, ou encore de l'information identifiée (Hejoaka et al., 2020).

Comme annoncé notre cadre théorique s'appuie aussi sur de éléments importants de l'analyse du vécu des maladies chroniques les modèles des représentations sociale et des théories subjectives. Nous allons creuser ces éléments théoriques dans les paragraphes qui suivent.

2.4. Théories subjectives et représentations sociales de la santé et de la maladie

Selon Groeben et Scheele (1982) cités par Flick, Moscovici et Jodelet, (1992) « les théories subjectives doivent être conçues, comme “un agrégat de cognitions (à l'état virtuel) relatif à l'image de soi et du monde et doté d'une structure argumentative du moins implicite qui admet une explication ou reconstruction (pour le moins) partielle [...] analogue à la structure des théories scientifiques ». Les auteurs précisent que les théories subjectives ont pour fonction de servir à la définition de la situation, permettre l'encodage rapide de l'état de choses en assurant l'orientation, rendre possible l'explication à posteriori des événements avec parfois un caractère justificatif, permettre la prévision des événements futurs, faciliter la formulation de recommandations, assurer dans une certaine mesure le contrôle ou la direction de l'action, servir à la stabilisation ou à l'optimisation du sentiment de sa propre valeur.

A la lumière de leurs définitions et de leurs fonctions, les théories subjectives peuvent être mises en relation avec les savoirs issus de l'expérience vécue par les personnes malades en ce sens qu'elles permettent de rendre intelligible le contexte de production et la nature de ces savoirs. « La perception quotidienne trouve sa conceptualisation dans le concept “théorie subjective”. Les présuppositions fondamentales sous-tendant ce concept suggèrent que, dans sa vie quotidienne, le sujet émet comme le scientifique [...] certaines hypothèses sur lui-même et sur le monde. Ces hypothèses, reliées entre elles par leur thématique, forment un tout cohérent et donc une théorie »(Flick, Moscovici, Jodelet, 1992).

Cependant, les auteurs attirent l'attention de ne pas confondre ressenti et expérience. « Il convient à plus forte raison, dans le cas des théories subjectives de la maladie, de faire la part des aspects émotionnels d'un tel savoir et des expériences et appréhensions qui s'y sont insinuées ». Mais comment définir cette expérience vécue à travers la maladie ?

Dans son analyse sur la place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales, Jodelet (2006) donne cette définition de l'expérience :

« Il faut d'abord dire que l'expérience est directement associée à la dimension du vécu par le sujet qui peut être envisagé à des niveaux plus ou moins abstraits ; la notion d'expérience confère alors à la conscience que le sujet a du monde où il vit ; cette dimension de conscience est importante à souligner, d'autant que l'expérience vécue dans sa réaction au monde peut impliquer, à un niveau plus concret, le ressenti » (Jodelet, 2006).

Selon Jodelet (2006), l'expérience vécue comporte deux situations que sont le vécu et l'expérience. « Le premier phénomène, le "vécu" renvoie à un état que le sujet éprouve et ressent de manière émotionnelle par exemple les cas de l'expérience esthétique ou amoureuse. Bien qu'il existe une autre acception plus intellectualisée de la notion de vécu sur laquelle je reviendrai, on peut voir que, dans ce premier phénomène, l'état ressenti par la personne correspond à son envahissement par l'émotion, mais aussi un moment où elle prend conscience de sa subjectivité, de son identité ». Tandis qu' « à côté de cette dimension vécue, l'expérience comporte une dimension cognitive dans la mesure où elle favorise une expérimentation du monde et sur le monde et concourt à la construction de la réalité selon des catégories ou des formes qui sont socialement données ».

Étudiant les mécanismes sociocognitifs à l'œuvre dans la pensée sociale et leurs rôles dans l'orientation des conduites et des pratiques sociales, Jodelet (1984) introduit le concept de représentations sociales qu'elle définit alors en ces termes :

« Le concept de représentation sociale désigne une forme de connaissance spécifique, le savoir de sens commun, dont les contenus manifestent l'opération de processus génératifs et fonctionnels socialement marqués. Plus largement, il désigne une forme de pensée sociale. Les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal » (Flick, Moscovici, Jodelet, 1992).

Pour Moscovici (1984) « Lorsque nous étudions les représentations sociales, nous étudions l'homme dans la mesure où il pose des questions et cherche des réponses et non pas traite des informations ou agit. Plus exactement, dans la mesure où son but n'est pas d'agir mais de comprendre ».

L'idée de la représentation sociale prend pour point de départ les processus quotidiens de compréhension et de conceptualisation, et plus précisément les processus de production et de construction de la réalité par le sujet dans la vie quotidienne : les représentations sociales « sont des phénomènes spécifiques qui relèvent d'une certaine façon de comprendre et de communiquer - une façon qui produit et réalité et perception quotidienne » Moscovici (1984).

Ainsi, les représentations sociales et théories subjectives de la maladie se développent-elles à partir des expériences vécues de la maladie. Nous allons maintenant poser la question sur ce que peut apporter le regard sur la réflexivité.

2.5. De la pédagogie de l'expérience à la réflexivité comme compétence

Plusieurs auteurs se sont intéressés au concept de réflexivité dans le cadre de certaines activités professionnelles dites de médiation comme l'enseignement ou la médecine. D'abord, John Dewey, un des fondateurs du mouvement philosophique qu'est le pragmatisme, va proposer une théorie de la connaissance en se basant sur la dimension pédagogique de l'expérience. Selon Rozier (2010) « La pédagogie de Dewey met l'enfant et ses activités au centre de ses préoccupations. Il propose de repenser ce que nous entendons par expérience et de ne plus séparer expérience de vie et expérience d'apprentissage. Par ailleurs, la pensée pédagogique de John Dewey tente de mettre en relation la sphère théorique avec la dimension pratique [...] pour lui, toute expérience vécue dans un domaine particulier a pour fonction d'enrichir le reste de nos expériences possibles » (Rozier, 2010). Ainsi est née une nouvelle théorie de la connaissance qui offre à l'action, et plus largement à l'interaction, un rôle fondamental.

Par la suite, Donald A. Schön (1994), à l'origine de travaux sur les stratégies d'apprentissages réflexifs par la pratique, développe l'épistémologie de l'agir professionnel qui consiste en la réflexion en cours de l'action. Dans son ouvrage le praticien réflexif, à la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel, Schön se donne pour objectif d'étudier le savoir des professionnels, savoir issu de leur pratique professionnelle, par opposition au savoir académique ou universitaire appris en formation. Partant de là, Schön a développé le concept de la réflexion en cours et sur l'action :

« [...] Dans le monde concret de la pratique, les problèmes n'arrivent pas tout déterminés entre les mains du praticien ». Le praticien doit savoir reconstruire le problème en un problème qu'il peut résoudre. Il s'agit en quelque sorte d'une problématisation.

C'est son expérience, élaborée à partir de répertoires de situations similaires, qui lui permet de « [...] construire des modèles d'action qui sont responsables de l'organisation subjective des éléments de la situation et donc du cadre ». C'est la réflexion dans l'action. Le professionnel réfléchit ensuite au résultat de son action au vu des résultats produits, c'est la réflexion sur l'action. Ainsi, « l'individu agit comme un chercheur au sens où: il construit dans un premier temps une problématique (un cadre de lecture de la situation), il pose ensuite des hypothèses en agissant selon un certain modèle d'action il vérifie enfin ses hypothèses en analysant les résultats de son action » (Lagadec, 2009).

Mettant en avant le principe que l'être humain apprend par l'expérience, David A. Kolb (1984) développe sa théorie sur l'apprentissage par la découverte et l'expérience. Pour lui l'apprentissage est le processus par lequel la connaissance est créée par la transformation de l'expérience. Selon Lagadec (2009) David Kolb a proposé une modélisation du processus d'apprentissage comme un cycle composé de quatre étapes :

« L'expérience concrète, suivie de l'observation et la réflexion, qui conduit à la formation des concepts abstraits et des généralisations, qui mène à la création d'hypothèses portant sur les implications des concepts abstraits dans des situations nouvelles. La vérification des hypothèses dans des situations réelles conduit à de nouvelles expériences, et le cycle peut recommencer ».

Selon le modèle théorique élaboré par Kolb, il y a deux façons différentes de se saisir de l'expérience : l'une est basée sur la compréhension de la réalité donc elle passe par des représentations mentales, une théorisation. L'autre se base sur l'expérience concrète, les faits, c'est l'appréhension » (Lagadec, 2009).

Ainsi suivant les mêmes mécanismes de la « réflexion en cours de l'action » ou de « l'apprentissage par la découverte et l'expérience », la réflexivité des personnes malades s'appuie sur le concept des savoirs expérientiels. En effet, l'expérience vécue de la maladie peut être source d'apprentissage à travers l'ensemble d'activités réflexives et d'interactions sociales qu'elle génère chez les personnes malades. Cette réflexivité des malades est mobilisée dans le cadre de la gestion de la maladie, du partenariat des soins, de la formation ainsi que de la recherche. Ainsi, se construit des coopérations réflexives désignant des situations dans lesquelles personnes malades et personnes concernées co-élaborent ensemble des savoirs partagés, pouvant par exemple concerner la construction et la gestion de leurs thérapeutiques (Las Vergnas et al., 2017b).

2.5.1. Réflexivité comme compétence

La réflexivité des malades, ensemble de dispositions, de comportements et postures sociales, peut s'analyser sous l'angle de la compétence en tant qu'« ensemble cohérent et indissociable de connaissances, d'aptitudes et d'attitudes ». En effet, des activités réflexives (prise de consciences, prise de décisions, résolution de problème) sont mobilisées par les personnes malades avant, pendant et après l'action. Ces instants constituent des moments où le sujet réfléchit et intellectualise la situation à laquelle il fait face. Tremblay et al. (2013) définissent la réflexivité comme « une activité intellectuelle intentionnelle dans laquelle des individus explorent ou examinent une situation, un enjeu ou un objet particulier sur la base de leurs expériences passées, en vue de développer de nouvelles compréhensions qui vont influencer leurs actions » cité par (Parent, 2016).

L'hypothèse qu'il est fait ici est que la prise de conscience, la connaissance de la réalité ou de la situation vécue ainsi que la réflexion avant, pendant ou après l'action et le retour sur l'action (expérience) sont des éléments constitutifs de la réflexivité. La mobilisation de cette réflexivité par un sujet est non seulement fonction des situations vécues mais aussi détermine la compétence qui se développe à travers elle.

Selon Perrenoud (1999) « les compétences englobent les savoirs mais ne s'y enferment pas ! Au contraire des connaissances qui sont des représentations organisées de la réalité ou de la façon de la transformer, les compétences sont des capacités d'action. Manifester des compétences professionnelles, c'est de façon générale, face à une situation complexe, être capable [...] en cours ou à l'issue de l'action, de tirer certains enseignements pour une autre fois [...] A mes yeux, précise la compétence ne suppose pas l'immédiateté, elle admet la réflexivité et le détour analytique. La réflexivité est donc au cœur de l'agir avec compétence » cité par (Guillaumin, C., 2009).

La réflexivité est donc au cœur de l'action (avant, pendant, après) de l'expérience vécue qui, par la fréquence et la régularité des événements, produit de la compétence, du savoir-agir (savoir-faire) applicable aux situations.

Ainsi, dans le contexte de maladie chronique comme le diabète, nous nous appuyons sur le fait que l'expérience vécue par le malade est une expérience apprenante. Les concepts qui sont mobilisés à savoir rapport au savoir, savoirs expérientiels, théories subjectives et représentations sociales de la maladie et réflexivité permettent de mieux comprendre les phénomènes à l'œuvre à travers les expériences vécues en situation de

maladie. Ces phénomènes peuvent concerner les dynamiques identitaires des malades (médiateurs santé, pairs, patients formateurs ou éducateurs...), l'analyse et la compréhension des comportements de santé (malade « allégeant », « agentif », « fataliste »), les régimes d'engagements des malades (implication, participation, adhésion...) et des dispositifs d'accompagnement médical (éducation thérapeutique par exemple).

Si tant est que les personnes malades ont des dispositions, comportements et postures réflexives, comment celle-ci (réflexivité) peut-elle contribuer à mieux accompagner ces personnes notamment dans le cadre de dispositif d'éducation thérapeutique ?

Répondre à cette question nécessite d'abord et avant tout une définition plus fine de l'objet de recherche ainsi que du cadre méthodologique général approprié que nous abordons dans la partie qui suit.

PARTIE 3 :
CADRE METHODOLOGIQUE

Synthèse de la partie cadre méthodologique

Plusieurs facteurs ont concouru à la définition de l'objet de cette recherche. D'une part, notre intérêt pour l'ingénierie des dispositifs de formation du fait de notre activité professionnelle de gestionnaire de centre de formation ainsi que nos précédentes études d'ingénierie de formation et recherche en formation des adultes. D'autre part, c'est dans une optique d'apporter des solutions aux problématiques de santé publique telle que celles engendrées par les maladies chroniques telles que le diabète.

De ce fait, l'option de conduire une recherche au tour des dispositifs d'éducation du patient se profilait devant nous. Cela a été un compromis entre les différents protagonistes que sont : le doctorant que nous sommes, le directeur de thèse et la direction scientifiques de notre institution au nom de laquelle le projet est conduit.

En formulant la question générale de recherche « comment la réflexivité des personnes atteintes du diabète est-elle prise en considération dans l'éducation du patient ? », nous cherchons à délimiter notre objet de recherche autour de « place de réflexivité des malades dans l'éducation du patient ». Pour répondre à la question, nous recourons au devis de recherche mixte combinant enquête qualitative par entretien et étude de la littérature pour la phase exploratoire puis par enquête par questionnaire pour la phase compréhensive.

Le choix de ce devis de recherche s'explique par l'orientation de la méthodologie générale qui est une méthode à dominante inductive, de type théorie ancrée et à visée compréhensive. Cette méthode « consiste à progresser heuristiquement dans une recherche en adaptant de manière systématique la conduite des investigations à l'interprétation la plus inductive possible des données déjà recueillies » (Carré & Caspar, 2017).

Construction de l'objet de recherche et méthodologie générale

Partant de notre question générale de recherche « comment la réflexivité des personnes atteintes du diabète est-elle prise en considération dans l'éducation du patient ? » nous cherchons à délimiter notre objet de recherche autour de la place de réflexivité des malades. Nous postulons que ce phénomène de réflexivité des malades est en lien avec l'expérience vécue de la maladie et pour le comprendre il faut chercher à caractériser sa nature, ses manifestations, ses conditions d'apparition ou d'émergence.

« L'objet d'une recherche est la question générale (ou encore la problématique) que la recherche s'efforce de satisfaire, l'objectif que l'on cherche à atteindre. C'est en quelque sorte la réponse à la question : « Qu'est-ce que je cherche ? » (Allard-Poesi & Marechal, 2014).

Alors il y a lieu de se poser la question « quel objet de recherche pour quelle méthodologie de recherche ? » Selon Tremblay et Perrier (2006) citées par Renet (2016), depuis près d'une vingtaine d'années, plusieurs chercheurs s'entendent sur l'existence d'au moins deux grandes méthodologies ou grands paradigmes de recherche en sciences de l'éducation, considérés comme très différents, voire diamétralement opposés : la recherche quantitative et la recherche qualitative. C'est l'histoire du développement des sciences qui montre que deux traditions se distinguent dans leur façon de concevoir le réel. Dans le cadre des sciences humaines et sociales, les méthodes de recherche sont des procédures définies qui sont utilisées en vue de développer la connaissance scientifique des phénomènes humains cité par (Renet, 2016).

Un dispositif de recherche en trois étapes a été mis en place. Il s'agit d'abord de regarder dans la littérature comment la question de la réflexivité des malades est abordée pour mieux comprendre la question. Ensuite, investiguer sur le terrain pour caractériser les formes et les manifestations d'activités réflexives des personnes atteintes du diabète. Enfin, comprendre comment les professionnels de santé se représentent les activités réflexives des personnes atteintes du diabète dans le cadre de l'accompagnement médical.

De ce fait, nous recourons au devis de recherche mixte combinant enquête qualitative par entretien et étude de la littérature pour la phase exploratoire puis enquête par questionnaire pour la phase compréhensive. Le choix de cette approche s'explique par la méthode générale qui est celle de la découverte de la théorie ancrée. Cette méthode « consiste à progresser heuristiquement dans une recherche en adaptant de manière systématique la conduite des investigations à l'interprétation la plus inductive possible des données déjà recueillies » (Carré & Caspar, 2017). Comme l'expliquait Guillemette (2006), cité par Soulet dans l'avant-propos de la traduction du livre *La découverte de la théorie ancrée : stratégies pour la recherche qualitative*, les grandes opérations dans cette méthode consistent à « la suspension temporaire du recours à des cadres théoriques existants ; une définition progressive de l'objet de recherche ; l'interaction circulaire entre collecte et analyse de données ; des procédures d'analyse favorisant une ouverture à l'émergence de faits » (Glaser & Strauss, 2017).

Avant de donner plus de détails méthodologiques, présentons d'abord comment s'est construit de notre objet de recherche.

3.1. Construction de l'objet de recherche

La construction de notre objet de recherche a été caractérisée par un certain nombre de facteurs. D'une part, notre intérêt pour l'ingénierie des dispositifs de formation du fait de notre activité professionnelle de gestionnaire du centre de formation au Centre de Recherche Médicale et Sanitaire (CERMES-Niger) et de nos études de master en ingénierie de formation et recherche en formation des adultes. D'autre part, pour des raisons familiales et personnelles (suivi d'un parent diabétique et parce que moi-même je suis atteint de diabète) mais aussi dans une optique d'apporter des solutions aux problématiques de santé publique telle que celles engendrées par les maladies chroniques telles que le diabète.

L'option de conduire une recherche autour des dispositifs d'éducation du patient se profilait devant moi. Dès lors, le projet initial était de monter un dispositif de formation à l'endroit des professionnels de santé afin de pouvoir réaliser l'activité d'éducation thérapeutique dans le cadre de l'accompagnement médical des malades chroniques. Comme pathologie de départ le diabète était forcément choisi pour les raisons citées ci-haut.

La proposition a été faite au directeur scientifique de notre institution le CERMES ainsi qu'à notre directeur de thèse et ces derniers ont effectivement compris notre intérêt pour cet objet de recherche. Finalement, pour ne pas se limiter à une approche de pure ingénierie, le projet initial de thèse déposé à l'école doctorale a été reformulé en « étude différentielle des rapports aux savoirs des malades sur le diabète ente Lille et Niamey ».

Cet objet de recherche ne portant pas directement sur le dispositif d'éducation thérapeutique, un compromis a été trouvé entre notre directeur de thèse et nous en partant de l'idée de nous intéresser alors à la question de la prise en compte de la réflexivité des malades (notion qui complète les différents travaux sur les rapports aux savoirs) dans le cadre des différentes modalités de l'éducation du patient. Ainsi, de l'ingénierie de l'éducation thérapeutique du patient, le travail de recherche s'est orienté vers la prise en considération de la réflexivité des personnes atteintes du diabète dans le cadre de l'accompagnement médical à travers notamment l'éducation du patient. Plus globalement il a été retenu l'idée que l'approche méthodologique de la recherche (découverte de la théorie ancrée) en appui de la démarche compréhensive qui va être mobilisée dans la conduite des investigations allait de toute façon permettre encore d'affiner notre objet de recherche.

3.2. Méthode de la découverte de la théorie ancrée

Développée par Glaser et Strauss (1967), la méthode de « découverte de la théorie ancrée » (appellation souvent raccourcie en « méthode de la théorie ancrée » ou « théorisation ancrée ») est une méthode de recherche empirico-inductive qui aujourd'hui s'applique le plus souvent aux études qualitatives mais peut aussi être étendue à certaines études quantitatives, comme cela est exposé par Glaser et Strauss (2017) dans le chapitre 8 « l'élaboration théorique des données quantitatives ». Le choix de cette méthode se justifie en particulier pour sa pertinence vis-à-vis du flou de notre objet d'étude qui de toute façon interdisait d'utiliser des méthodes hypothético-déductive et logico-déductive qui elles se positionnent dans une posture de vérification de la théorie.

Dès l'entame de leurs propos, Glaser et Strauss (1967) nous précisent « s'atteler à l'entreprise tout aussi importante de découverte de la théorie à partir des données, collectées et analysées de façon systématique. La stratégie principale que nous allons largement utiliser pour progresser dans la découverte de la théorie ancrée consiste en une méthode générale d'analyse comparative » (Glaser & Strauss, 2017). Pour ce faire, la méthode s'opérationnalise à travers une logique de comparaison s'appliquant sur des « unités sociale » ou « unité organisationnelle » de n'importe quelle taille.

Pour Glaser et Strauss (1967), « produire de la théorie à partir des données signifie que la plupart des hypothèses et des concepts non seulement proviennent des données mais qu'ils sont systématiquement élaborés en rapport avec les données au cours de la recherche ».

3.2.1. Notion et fonction d'une théorie suivant cette méthode

Glaser et Strauss (1967) définissent ce qu'est la notion de théorie sociologique. « Ainsi, la théorie en sociologie est une stratégie pour traiter les données de recherche, pour fournir des modes de conceptualisation en vue de décrire et d'expliquer. La théorie devrait fournir des catégories et des hypothèses suffisamment claires pour que les plus importantes puissent être vérifiées lors de recherches particulières » (Glaser & Strauss, 2017).

Toujours selon Glaser et Strauss (1967), une théorie en sociologie a pour fonctions entre autres de favoriser la prévision et l'explication des conduites ; fournir une indication sur les conduites, une posture vis-à-vis des données ; être utilisable pour des applications pratiques, pouvoir prédire et expliquer afin de permettre aux intervenants une compréhension ainsi qu'un certain contrôle des situations ; guider un style de recherche dans l'analyse des conduites sociales.

Ainsi, « la théorie ancrée peut être présentée soit comme un ensemble bien codifié de propositions, soit comme une discussion théorique en cours utilisant les catégories conceptuelles et leurs propriétés. Les éléments de théorie élaborés à partir de l'analyse comparative comprennent, tout d'abord, les catégories conceptuelles et leurs propriétés et, en deuxième lieu, les hypothèses ou les relations générales à l'intérieur de catégorie ainsi que leur propriétés » (Glaser & Strauss, 2017).

3.3. Démarche de recherche à visée descriptive, compréhensive et différentielle

Pour mieux analyser notre objet d'étude nous adoptons donc une telle démarche de recherche à visée descriptive et compréhensive. Il s'agit pour nous dans un premier moment de caractériser le phénomène central en émergence que décrivent les catégories conceptuelles ainsi que leurs propriétés. Dans un deuxième temps opter pour une démarche de phénoménologie visant à comprendre le phénomène, à saisir l'essence du point de vue des personnes qui en font ou en ont fait l'expérience (M-F Fortin et J. Gagnon, 2016).

Pour étudier le phénomène de réflexivité des malades, nous partons des expériences vécues par les personnes malades à travers la maladie chronique dont les caractéristiques sont : longue durée, probabilité d'évolution, nécessité de suivi régulier, des conséquences et une répercussion sur le quotidien.

Il y a lieu de préciser que cette recherche est aussi une étude différentielle qui s'inscrit sur deux territoires que sont Lille (France) et Niamey (Niger). Il est envisagé de comparer les données liées à l'observation du phénomène de réflexivité des malades dans les deux milieux d'études. Cette approche peut à notre sens permettre d'expliquer des variations (s'il y en a) dans les caractéristiques ou manifestations du phénomène mais aussi à travers certaines variables explicatives ou contextuelles.

3.4. Protocoles des investigations

Pour répondre au questionnement, des investigations de deux types ont été mises en place. Il s'agit d'une part de deux premières investigations considérées comme une phase exploratoire et d'autre part, une deuxième investigation considérée comme phase compréhensive.

Les deux premières investigations ont été conduites en simultanée bien que la méthode théorie ancrée ne le recommandait pas. Pour nous, une autre manière de mettre en œuvre la méthode théorie ancrée est de faire se coïncider les activités de collecte et analyse systématique de données et de regarder dans la littérature scientifique les théories et modèles existant qui sont en lien avec notre objet de recherche.

La deuxième investigation a bénéficié pour sa mise en place des résultats issus des deux premières investigations. Chacune de ces investigations a été menée selon une approche méthodologique et d'outil approprié.

3.5. Approches et outils des investigations

Trois différentes sortes d'investigations ont été menées que sont : une enquête qualitative par entretien, une étude de la littérature et une enquête par questionnaire. Nous faisons le choix de donner plus de détails méthodologiques dans les parties qui vont exposer une à une les investigations.

3.5.1. Enquête qualitative par entretien

Cette enquête exploratoire s'est donnée comme objectif de décrire et caractériser le phénomène de réflexivité des malades à travers leurs discours sur leurs expériences vécues avec le diabète. Plus exactement ce sont leurs connaissances, perceptions, attitudes et représentations sur ce sujet qui ont été recueillies de façon approfondie.

« L'approche qualitative est un type de recherche qui s'appuie sur des données de type récits de la vie, observation et entretien en d'autres termes, une recherche basée sur une collecte d'information non chiffrées. Elles sont aussi basées sur le recueil

et témoignages individuels et la perception personnelle d'une situation, d'un phénomène et sont utilisées pour récolter des données non comptables (trajectoire, émotion). Elles consistent à produire des connaissances, à partir d'une rencontre établie entre le chercheur et l'objet à étudier » (Van Campenhoudt et al., 2017).

La technique de collecte de données était celle de l'entretien semi-directif mené sur la base d'un guide d'entretien, outil préalablement élaboré, en fonction des différents thèmes contenus dans les questions posées. La population d'études était notamment des personnes atteintes du diabète (n=10) puis des professionnels de santé (n=13) réalisant ou intervenants dans l'ETP. Il faut préciser que l'étude a concerné les deux territoires que sont Lille et Niamey.

3.5.2. Étude de la littérature

Pour sa part l'étude de la littérature a été réalisée à travers la méthode PRISMA qui consiste à chercher, à partir des mots clés, des références bibliographiques dans des bases de données. Nous avons suivi une méthode proche de celle de Méto (2020) à travers une démarche spécifique.

« La première étape décrit l'importation des références dans Zotero puis dans Excel ; la seconde, permet d'identifier les doublons, puis de les supprimer ; la troisième porte sur l'identification des articles éligibles d'après la lecture du titre et du résumé ; la quatrième présente l'éligibilité des articles pour leur inclusion dans la revue sur la base de la lecture entière du manuscrit. Une vérification de l'absence d'erreurs est présentée pour chaque étape du processus » (Mateo, 2020).

Cette étude de littérature a concerné à la fois la littérature scientifique (n=48) et littérature professionnelle (n=10) autour de la question de la réflexivité des malades. Comment la réflexivité des malades est-elle évoquée ou représentée dans la littérature ? Comment la réflexivité des malades est-elle prise en considération dans les textes officiels, manuels et guide d'éducation du patient ? Ce sont là les questions qui ont guidé ce travail conduit toujours dans une perspective différentielle sur les deux territoires que sont Lille et Niamey.

3.5.3. Enquête par questionnaire

Pour sa part, l'enquête par questionnaire a été essentiellement l'investigation de la seconde phase de cette recherche. Elle a concerné uniquement les professionnels de santé sur les deux territoires (n=197) soit Lille (n=73) et Niamey (n=124). Le questionnaire, comme outil de collecte de données, a été élaboré à partir des verbatims issus des entretiens exploratoires

avec les personnes atteintes du diabète et ceux des professionnels de santé mais aussi à partir de certaines orientations des textes normatifs, manuels et guides d'ETP définissant le cadre de l'accompagnement médical ainsi que des éléments issus de la littérature scientifique.

Ainsi, les détails sur les conditions d'élaboration du questionnaire, de son teste ainsi que de sa diffusion sont donnés dans le chapitre concernant cette l'investigation. Aussi, pour des considérations éthiques, l'obtention d'un récépissé de conformité auprès du Délégué à la Protection des Données (DPO) de l'université de Lille a été nécessaire avant la diffusion du questionnaire. Une lettre d'information a été placée en début du questionnaire pour informer le participant sur l'objet de l'étude, les objectifs, le déroulement, l'absence des risques et recueille par la même occasion son consentement.

3.6. Méthodes d'analyses des données

Des méthodes d'analyses ont été appliquées aux données en fonction de la nature des investigations. Il s'agit des méthodes d'analyse thématique, lexicométrique, par catégories conceptuelles, statistiques et l'Analyse en Composantes Principales (ACP).

Pour l'enquête qualitative par entretien deux méthodes d'analyse de contenu ont été mobilisées. Il s'agit d'abord de l'analyse par catégories conceptuelles (P. Paillé et A. Mucchielli, 2016; Glaser & Strauss, 2017; Lejeune, 2019) ainsi que l'analyse lexicométrique (Salem, 1982; Reinert, 1983, 1986; Labbé & Labbé, 2013; Ratinaud & Marchand, 2015; Khelifi, 2021).

L'analyse thématique (P. Paillé et A. Mucchielli, 2016) et lexicométrique (Salem, 1982; Reinert, 1983, 1986; Labbé & Labbé, 2013; Ratinaud & Marchand, 2015; Khelifi, 2021) ont été appliquées aux données de la littérature scientifique puis une grille d'analyse spécifique a été élaborée pour analyse documentaire qui a concerné la littérature professionnelle.

« Le traitement d'analyse des données textuelles par la méthode Alceste cette méthode d'analyse lexicale permet de dégager la structure formelle des cooccurrences existant entre les mots présents dans les différents énoncés d'un corpus discursif. Ceci permet de dégager des “mondes lexicaux” qui mettent en évidence une dimension d'organisation du texte qui “mémorisée, porte trace de ses conditions de production”. Ces mondes lexicaux peuvent être apparentés à des représentations sociales et l'on peut mettre en regard les variables (entre autre les catégories d'appartenance des sujets) qui, extérieures au corpus, rendent compte de leur production » (Jodelet, 2006).

Pour les données de l'enquête par questionnaire, deux méthodes d'analyse ont été appliquées. Il s'agit de la statistique descriptive en ce qui concerne les données sociodémographiques (variables qualitatives) et de l'Analyses en Composantes principales (ACP) pour les variables quantitatives (Guerrien, 2003; XLSTAT by addinsoft, 2021). Le package FactoMine R du Logiciel R a été utilisé qui est un package dédié à l'analyse exploratoire multivariée des données (Husson et al., 2008).

Ainsi, nous allons, à la suite de la présentation d'objet de recherche et du cadre méthodologique, présenter successivement les trois investigations qui ont été réalisées. Il s'agit d'abord de l'étude de la littérature, ensuite de l'enquête qualitative par entretien et enfin de l'enquête par questionnaire.

PARTIE 4 :
ETUDE DE LA LITTÉRATURE
SCIENTIFIQUE ET PROFESSIONNELLE

Synthèse de l'étude de la littérature : Place de la réflexivité des personnes atteintes du diabète dans les textes sur l'éducation du patient

Les situations où les personnes atteintes du diabète apprennent sur leurs maladies de façon expérientielle continuent à susciter l'intérêt des scientifiques tout comme la question de la prise en considération de leurs réflexivités. Cette investigation a pour but d'objectiver, à travers une étude de la littérature, la question de la place de la réflexivité des personnes atteintes du diabète dans les textes sur l'éducation du patient.

La méthode a consisté dans un premier temps à identifier (méthode PRISMA) et analyser (analyses thématique et lexicométrique) des articles issus de la littérature scientifique (n=48). Puis dans un second temps à analyser (grille spécifique) les textes de la littérature professionnelle (n=10).

Les résultats démontrent que la réflexivité des malades est bien évoquée dans l'éducation du patient :

- à travers des formes d'engagement (implication, participation, collaboration) des malades dans des dispositifs d'ETP, de recherche ou de formation des professionnels de santé ;
- par la reconnaissance des savoirs d'expérience et du rôle des personnes malades en tant qu'acteurs clé dans la gestion de leurs maladies ;
- dans les étapes de l'ETP sous la forme de compétences d'autosoins et d'adaptations (apprentissage de savoirs, de savoir-faire et de savoir être).

Dans la perspective d'approfondir l'exploration de cette problématique, une enquête qualitative empirique est à envisager afin de répondre au questionnement suivant : Comment le vécu et l'expérience du diabète s'accompagnent-ils d'activités réflexives ? Quels rapports les malades ont-ils avec les professionnels de santé ? Comment les professionnels de santé perçoivent-ils la réflexivité des malades ?

Étude de la littérature scientifique et professionnelle

4.1. Introduction

Aujourd'hui dans le champ de la santé tout le monde s'intéresse au raisonnement clinique² et à la métacognition³ des professionnels de santé et occasionnellement aux malades. Ce regain d'intérêt pour les questions de réflexivité s'établit dans le cadre des activités soignantes, notamment dans les questions de formation des soignants et secondairement dans la coopération entre malades et soignants (Jaffré, 2003; Guerraud, 2006; Guillaumin, C., 2009; Garrino et al., 2010; Jouet et al., 2014; Gaigne, 2017). La démarche réflexive est mobilisée dans l'optique de renforcer les capacités des professionnels de santé en se voulant comme élément décisif dans la construction de l'agir avec compétence. Le choix de cette « pédagogie de l'agir professionnel » s'appuie sur l'idée selon laquelle la pratique réflexive « permettrait au praticien d'adopter une posture d'extériorité en se distanciant d'une partie de la situation » (Schön, 1994). De ce fait, la littérature est particulièrement plus orientée sur la question de la réflexivité des professionnels de santé du fait peut-être des enjeux de professionnalité et d'éthique plus exigeants dans le domaine médical. Dans ce contexte, cette investigation s'est donnée pour objectif de regarder si l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) se pose aussi ces questions de réflexivité.

Il faut entendre par réflexivité la capacité à réfléchir sur ses actions, de questionner les situations pour construire du sens. Selon Tremblay et al. (2013) la réflexivité est « une activité intellectuelle intentionnelle dans laquelle des individus explorent ou examinent une situation, un enjeu ou un objet particulier sur la base de leurs expériences passées, en vue de développer de nouvelles compréhensions qui vont influencer leurs actions » (Parent, 2016).

2. Démarche systématique qui intègre et met en lien, à partir d'un examen physique et d'une écoute active, les signes et les symptômes recueillis (Psiuk, 2012).

3. La métacognition est définie comme un processus cognitif intervenant dans toute conduite en tant que prise d'information permettant une régulation de l'action (Paquay & al., 1990).

Par définition, l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (Organisation Mondiale de la Santé Europe, 1998b). Elle se veut comme un processus d'« empowerment » c'est-à-dire un « processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leur vie, et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans un contexte de changement de leur environnement social et politique » (Rusch, 2003).

Le développement de l'ETP a été fortement marquée par l'évolution des théories et des concepts en médecine, en psychologie, et en pédagogie (Grimaldi, 2017). En France, l'ETP était à ses débuts fondée sur le paradigme biomédical et principalement orientée sur l'enseignement de notions sur les maladies et les gestes thérapeutiques (D. Simon et al., 2013b; D'Ivernois, & Gagnayre, 2018; Giordan, 2010; Giordan & Golay, 2015). En réponse à la forte prévalence des maladies chroniques, l'ETP se structure et se développe en vue de permettre aux personnes malades l'acquisition des compétences d'autosoins et d'adaptation.

Alors comment l'ETP mobilise-t-elle la réflexivité des malades ? Comment la réflexivité des malades est-elle envisagée dans l'ETP ? Pour répondre à ces questions, cette enquête questionne la place de la réflexivité des malades dans l'ETP à travers une étude de la littérature scientifique et professionnelle.

4.2. Méthodologie de la revue de littérature

Deux méthodes d'analyse de contenus de textes ont été appliquées sur les articles retrouvés dans Pubmed le 20/07/21 : analyse thématique par lecture humaine (Paillé & Mucchielli, 2016) et analyse lexicométrique par le logiciel Iramuteq (Reinert, 1983, 1986; Ratinaud & Marchand, 2015). Le corpus d'articles a été constitué par des requêtes dans la base de données bibliographique internationale Pubmed en suivant la méthode Prisma (Mateo, 2020) sur la période de 1986 à 2021.

La recherche a d'abord été effectuée avec les termes ((reflexivity[Title]) AND ((patient education[Title]) OR (therapeutic education[Title])) AND (diabete*[Title])) qui ne sort aucun article. Si on élargit avec reflexivity sans préciser aucune localisation on ne tombe que sur un seul article (Harry, Gagnayre, 2013). Cette quasi absence d'article démontre que ce terme et ce thème sont peu employés. Il a donc fallu élargir à des aspects connexes de la réflexivité (((patient collaboration) OR (patient engagement) OR (patient participation) OR (patient reflexivity) OR (patient involvement))

AND ((patient education[Title]) OR (therapeutic education[Title]))) AND (diabete*[Title]). La littérature grise a permis de rajouter 16 publications non trouvées sur Pubmed (figure 1).

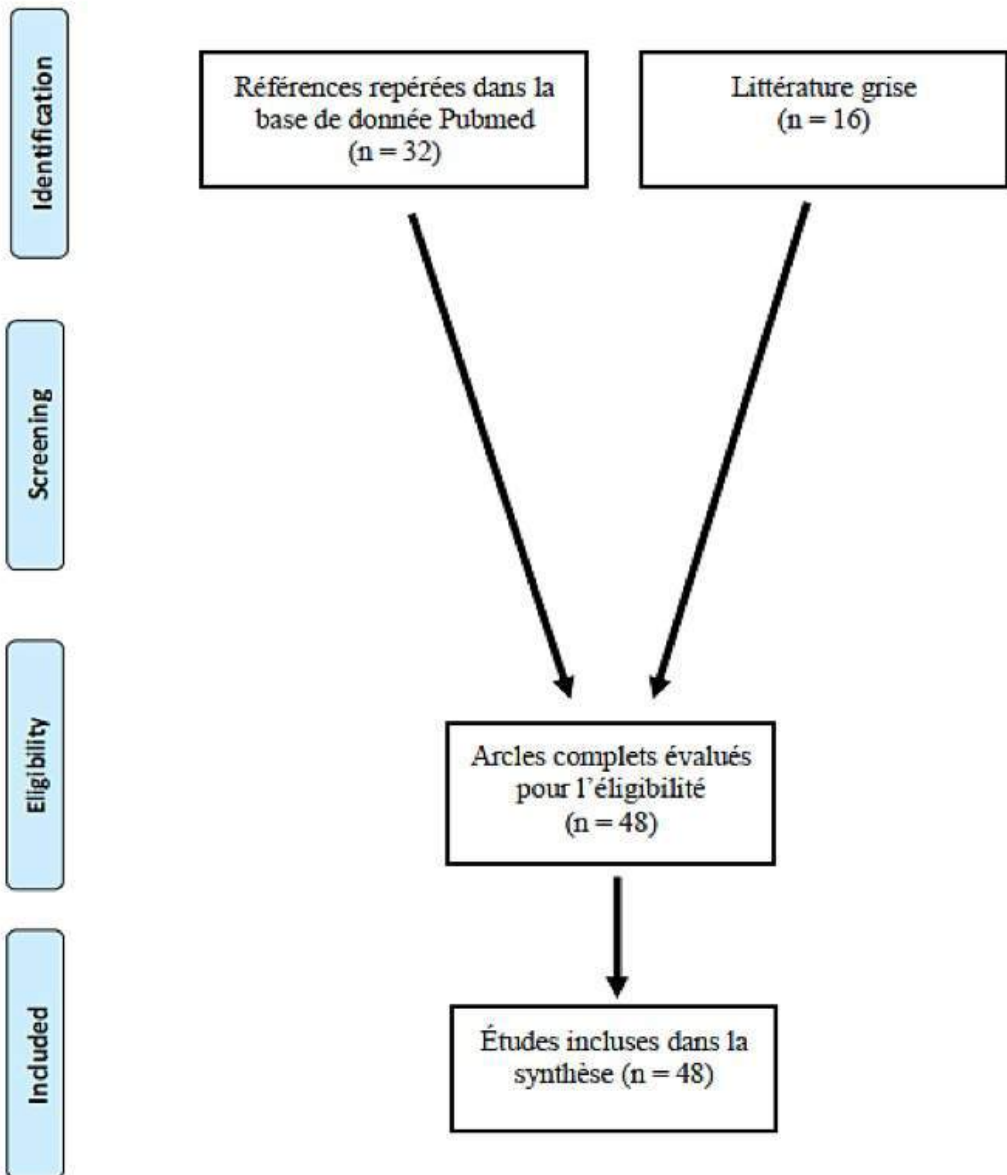


Figure 1 : Diagramme du processus d'inclusion des articles

La synthèse des informations clés de la littérature scientifique est présentée dans le tableau 2.

Tableau 2 : documents de la littérature scientifique

Titre	Information clé	Référence
<p>Diabetes management. The importance of patient education and participation.</p>	<p>- Depuis sa création en 1967, l'International Diabetes Center, Minneapolis, a élargi son intérêt pour l'éducation des patients d'une préoccupation active à un effort mondial. En plus de fournir des programmes éducatifs formels aux diabétiques et à leurs familles, le Centre a formé des milliers de professionnels de la santé, dont beaucoup sont retournés dans leurs propres cliniques, hôpitaux et autres établissements pour lancer des programmes similaires.</p>	<p>Etzwiler D. D. (1986). Diabetes management. The importance of patient education and participation. <i>Postgraduate medicine</i>, 80(6), 67-72. https://doi.org/ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1080/00325481.1986.11699589</p>
<p>Role of the diabetes nurse educator in improving patient education.</p>	<p>- Les patients hospitalisés apprennent des infirmières du personnel ainsi que des infirmières éducatrices spécialisées en diabète. L'article examine l'implication du personnel infirmier dans l'éducation des patients diabétiques et les rôles utiles du spécialiste, en particulier en tant qu'agent de changement et consultant. Il se concentre sur la façon dont l'infirmière éducatrice spécialisée en diabète comble le fossé des connaissances entre l'expertise du spécialiste et les pratiques de l'infirmière de chevet dans l'éducation des patients pour l'auto prise en charge.</p>	<p>Davis E. D. (1990). Role of the diabetes nurse educator in improving patient education. <i>The Diabetes educator</i>, 16(1), 36-38. https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1177/014572179001600109</p>
<p>Frequency and determinants of diabetes patient education among adults in the U.S. population.</p>	<p>- Déterminer la proportion d'adultes atteints de diabète aux États-Unis qui ont reçu une éducation des patients diabétiques et évaluer les facteurs qui déterminent si les patients reçoivent cette éducation. - Une grande proportion de patients diabétiques n'a jamais reçu d'éducation sur le diabète. - L'éducation des patients a été reconnue pour sa contribution à la réduction de la morbidité et de la mortalité du diabète. - Une attention particulière doit être accordée aux sous-groupes d'individus, tels que ceux qui ne prennent pas d'insuline, ceux qui ont un statut socio-économique inférieur et ceux qui vivent en dehors des zones urbaines, dans lesquels la fréquence d'éducation des patients diabétiques est particulièrement faible.</p>	<p>Coonrod, B. A., Betschart, J., & Harris, M. I. (1994). Frequency and determinants of diabetes patient education among adults in the U.S. population. <i>Diabetes care</i>, 17(8), 852-858. https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.2337/diacare.17.8.852</p>

<p>Diabetes patient education.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tous les cabinets médicaux ne sont pas équipés pour dispenser une formation à l'autogestion du diabète. Les médecins peuvent intégrer une approche d'équipe dans leur pratique en établissant des relations de collaboration avec des programmes d'éducation au diabète reconnus. - Le programme de reconnaissance de l'éducation de l'ADA a identifié des programmes d'éducation au diabète qui répondent aux normes nationales pour les programmes d'éducation à l'autogestion du diabète. 	<p>Arnold, P., Stepka-Tracey, C., Zheng, D., Sterrett, J., Babb, E., Hermayer, K., von Hofe, S., Carson, D., Price, W., Sayers, S., & Lindemann, R. (1998). Diabetes patient education. <i>Journal of the South Carolina Medical Association</i> (1975), 94(11), 478-484 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/ressources-electroniques.univ-lille.fr/9844313/</p>
<p>Patient education via automated calls: a study of English and Spanish speakers with diabetes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Examiner si les appels téléphoniques automatisés de gestion des maladies (ATDM) peuvent améliorer l'accès des patients atteints de maladies chroniques aux informations sur les soins personnels et l'alimentation. - 290 patients anglophones et 30 patients hispanophones recrutés dans des cliniques ambulatoires ont reçu des appels ATDM toutes les deux semaines pendant 1 an, au cours desquels ils ont eu la possibilité d'accéder aux messages d'éducation des patients. - Les patients diabétiques sont réceptifs aux soins et à l'éducation diététique via l'ATDM. Les hispanophones en particulier sont prêts à utiliser les appels ATDM pour accéder à l'éducation des patients. 	<p>Piette J. D. (1999). Patient education via automated calls: a study of English and Spanish speakers with diabetes. <i>American journal of preventive medicine</i>, 17(2), 138-141. https://doi.org/ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1016/s0749-3797(99)00061-6</p>
<p>Der "Gesundheits-Pass Diabetes". Serie Patientenausweise, Folge 1 [The "diabetes health record". Patient education series, 1].</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Corps de texte indisponible 	<p>Eberl S. (2000). Der "Gesundheits-Pass Diabetes". Serie Patientenausweise, Folge 1 [The "diabetes health record". Patient education series, 1]. <i>MMW Fortschritte der Medizin</i>, 142(43), 45-47.</p> <p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/ressources-electroniques.univ-lille.fr/11098613/</p>

<p>Expanding the enablement framework and testing an evaluative instrument for diabetes patient education.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Élargir les recherches antérieures explorant un cadre d'habilitation pour l'éducation des patients en examinant les perceptions de l'éducation des patients par les personnes atteintes de diabète - Tester la maîtrise de l'instrument de stress (MSI) en tant qu'instrument d'évaluation potentiel pour l'éducation des patients. - L'instrument de maîtrise du stress peut être un instrument d'identification des patients qui gèrent bien l'autogestion du diabète, ainsi que ceux qui ne le sont pas et qui nécessitent d'autres interventions infirmières. 	<p>Leeseberg Stämli, L., Cole, M. M., & Patrick, L. J. (2001). Expanding the enablement framework and testing an evaluative instrument for diabetes patient education. <i>Journal of advanced nursing</i>, 35(3), 365–372. https://doi.org/ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1046/j.1365-2648.2001.01852.x</p>
<p>Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La Division de l'éducation thérapeutique pour les maladies chroniques de l'Hôpital universitaire de Genève joue un rôle important dans le domaine de l'éducation thérapeutique des patients depuis plus de 25 ans. Plus de 16 000 patients ont été hospitalisés et plus de 75 000 heures ont été consacrées à une approche interdisciplinaire assez inédite impliquant médecins, infirmières, diététiciens, psychologues, podologues et pédagogues. - Au cours des 12 dernières années, notre division a organisé plus de 50 séminaires de formation postdoctorale d'une semaine auxquels ont participé plus de 3000 participants venant de plus de 60 pays à travers le monde. En 1998, la faculté de médecine de l'Université de Genève a mis en place un cursus de 3 ans sur l'éducation thérapeutique du patient débouchant sur un diplôme universitaire de troisième cycle. - En 1983, l'OMS a désigné la division d'enseignement suisse comme centre collaborateur de l'OMS pour la référence et la recherche en éducation au diabète. - En 1998, un rapport du groupe de travail OMS-Euro intitulé « Éducation thérapeutique des patients. Programmes de formation continue pour les prestataires de soins de santé dans le domaine de la prévention des maladies chroniques » a été publié. 	<p>Assal, J. P., & Galay, A. (2001). Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. <i>Patient education and counseling</i>, 44(1), 65–69. https://doi.org/ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1016/s0738-3991(01)00105-7</p>
<p>Intensified treatment of type 1 diabetes:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluer prospectivement l'efficacité sur les compétences des patients et le contrôle métabolique de notre programme d'éducation de routine de 5 jours en milieu hospitalier. 	<p>Lemozy-Cadroy, S., Crognier, S., Gourdy, P., Chauchard, M. C., Chale, J. P., Tauber Dagger, J. P., & Hanraire-Brouffin, H.</p>

<p>prospective evaluation at one year of a therapeutic patient education programme.</p>	<p>- Sur un an, chaque patient diabétique de type 1 entreprenant le programme pour la première fois, et capable d'effectuer un suivi de 2, 6 et 12 mois, a participé à l'étude (n=76). Au départ (T0), 61 patients avaient intensifié le traitement à l'insuline et 15 sont passés de 2 à 3 injections quotidiennes d'insuline pendant le séjour à l'hôpital. À l'aide de questionnaires et de l'analyse d'un journal de glycémie, nous avons évalué à T0, T2, T6 et T12 les compétences des patients liées à l'alimentation, à l'exercice physique, à l'auto-surveillance de la glycémie (ASG), à l'ajustement des doses d'insuline et au traitement de l'hypoglycémie. Le contrôle métabolique a été évalué en même temps. L'éducation a conduit à des changements positifs dans les compétences des patients, qui se sont maintenus pendant un an et ont été associés à un meilleur contrôle métabolique.</p>	<p>(2002). Intensified treatment of type 1 diabetes: prospective evaluation at one year of a therapeutic patient education programme. <i>Diabetes & metabolism</i>, 28(4 Pt 1), 287–294 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/ressources-electroniques.univ-lille.fr/12442066/</p>
<p>The role of patient education in the prevention and management of type 2 diabetes: an overview</p>	<p>- Un essai randomisé concernant, des adultes atteints de diabète de type 2 (n = 314) à 14 mois, à travers un programme d'autogestion de groupe centré sur le patient (X-PERT), basé sur les théories de l'autonomisation et de l'apprentissage par découverte, et évaluer l'efficacité du programme sur les résultats cliniques, de style de vie et psychosociaux.</p> <p>- Le groupe X-PERT par rapport au groupe témoin a montré des améliorations significatives de l'HbA1C, l'indice de masse corporelle (IMC), le tour de taille, le cholestérol total, l'autonomisation, la connaissance du diabète, les niveaux d'activité physique, les soins des pieds, les fruits et consommation de légumes, plaisir de la nourriture et satisfaction du traitement.</p>	<p>Deakin, T. A., Cade, J. E., Williams, R., & Greenwood, D. C. (2006). Structured patient education: the diabetes X-PERT Programme makes a difference. <i>Diabetic medicine: a journal of the British Diabetic Association</i>, 23(9), 944–954. https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1111/j.1464-5491.2006.01906.x</p>
<p>Patient education in type 2 diabetes: a randomized controlled 1-year follow-up study.</p>	<p>- Évaluer l'impact de l'éducation de groupe d'autonomisation sur la confiance des patients diabétiques de type 2 dans la connaissance du diabète, l'auto-efficacité, la satisfaction avec la vie quotidienne, l'IMC et le contrôle glycémique par rapport à l'impact des soins de routine du diabète sur le même sujet à un an de suivi.</p> <p>- Essai contrôlé randomisé, mené dans 7 centres de soins primaires du centre de la Suède, 101 patients ont été assignés au hasard</p> <p>- Au suivi d'un an, le niveau de confiance dans la connaissance du diabète était significativement plus élevé dans le groupe d'intervention que dans le groupe témoin</p>	<p>Adolfsson, E. T., Walker-Engström, M. L., Smide, B., & Wikblad, K. (2007). Patient education in type 2 diabetes: a randomized controlled 1-year follow-up study. <i>Diabetes research and clinical practice</i>, 76(3), 341–350. https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1016/j.diabres.2006.09.018</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Aucune différence significative n'a été trouvée dans l'auto-efficacité, la satisfaction de la vie quotidienne, l'IMC et l'HbA1c entre le groupe d'intervention et le groupe témoin - Évaluer l'impact de l'initiation de l'insulinothérapie, du contrôle métabolique et de l'éducation structurée des patients sur la qualité de vie (QoV) liée au diabète chez les patients traités par insuline atteints de diabète de type 2. Cette étude prospective a été menée auprès de 71 patients recrutés consécutivement atteints de diabète insulino-traité à l'hôpital universitaire. Tous les patients ont participé à un programme de traitement et d'enseignement du diabète pour patients hospitalisés (DTP) pour l'insulinothérapie conventionnelle (âge moyen 68,9 ans, HbA1c 10,1+/-1,4%, durée du diabète 11,2 ans (intervalle : 0-25,5 ans), indice de masse corporelle 28,7 +/-5,7 kg/m(2)). - La qualité de vie liée au diabète a été évaluée avant et 6 mois après la participation au DTP à l'aide du questionnaire standardisé de Lohr analysant les sous-échelles : relations sociales, plaintes physiques, inquiétudes quant à l'avenir, alimentation restrictions, peur de l'hypoglycémie et luttes quotidiennes. Seuls les patients mis sous insulinothérapie ont montré une amélioration significative de la qualité de vie liée au diabète 6 mois après la participation au DTP - L'amélioration du contrôle métabolique ont un effet significatif sur différents domaines de qualité de vie liés au diabète chez les patients atteints de diabète sucré. 	<p>Braun, A., Sämman, A., Kubiak, T., Zieschang, T., Kloos, C., Müller, U. A., Oster, P., Wolf, G., & Schiel, R. (2008). Effects of metabolic control, patient education and initiation of insulin therapy on the quality of life of patients with type 2 diabetes mellitus. <i>Patient education and counseling</i>, 73(1), 50–59. https://doi.org/ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1016/j.pec.2008.05.005</p> <p>Fitzner, K., Greenwood, D., Payne, H., Thomson, J., Vukovljak, L., McCulloch, A., & Specker, J. E. (2008). An assessment of patient education and self-management in diabetes disease management—two case studies. <i>Population health management</i>, 11(6), 329–340. https://doi.org/10.1016/j.phe.2008.05.005</p>
<p>Effects of metabolic control, patient education and initiation of insulin therapy on the quality of life of patients with type 2 diabetes mellitus.</p>		
<p>An assessment of patient education and self-management in diabetes disease management--two case studies</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les personnes atteintes de diabète bénéficient de l'autogestion ; les programmes de gestion de la maladie (DM) sont efficaces pour gérer les populations atteintes de diabète. - ne revue de la littérature a été menée pour les articles publiés au cours des 3 dernières années et identifiés à l'aide des termes de recherche « éducateur spécialisé en diabète » et « gestion de la maladie ». - Dix des 30 manuscrits identifiés dans la revue de la littérature étaient applicables et indiquent que les techniques et les interventions basées sur les théories cognitives et le changement de comportement peuvent être efficaces lorsqu'elles sont associées au diabète DM. 	

	<p>- Une meilleure autogestion du diabète grâce à l'éducation au diabète encourage la participation aux programmes de DM et l'adhésion aux soins recommandés dans les programmes offerts par les organisations de DM ou ceux qui sont basés sur les prestataires.</p>	<p>org.ressources-electroniques.univ-illie.fr/10.1089/pop.2008.0012</p>
<p>Temporalité et usage des forums asynchrones dans le diabète de type 1. 1. Contribution à l'Education thérapeutique du patient [Time and use of discussion forums in type 1 diabetes: contribution to patient education]. Sante publique Vandoeuvre-les-Nancy, France, 25(4), 399-409 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/ressources-electroniques.univ-illie.fr/24404722/</p>	<p>- Éclaircir la notion de temporalité dans les discussions sur les forums utilisés par les individus concernés par le diabète de type 1 : adultes et parents d'enfants. - Le contenu des messages a d'abord été converti en compétences, puis leur temporalité a été analysée, notamment en termes de durée des fils actifs. - Deux types de temporalité interviennent dans l'utilisation des forums : le temps prescrit régi par les impératifs thérapeutiques liés à une maladie chronique et les décisions à prendre, et le temps social ouvert disponible sur Internet et les processus réflexifs qui en découlent. - Les résultats montrent que les sujets relatifs aux auto-soins et aux compétences d'adaptation sont souvent discutés et de nouveaux fils de discussion sur le sujet sont fréquemment introduits. Une diversité considérable du niveau d'activité associée aux différents fils a été observée, car la plupart des fils n'étaient actifs que pendant de courtes périodes.</p>	<p>Harry, I., & Gagnayre, R. (2013). Temporalité et usage des forums asynchrones dans le diabète de type 1. Contribution à l'Education thérapeutique du patient [Time and use of discussion forums in type 1 diabetes: contribution to patient education]. Sante publique Vandoeuvre-les-Nancy, France, 25(4), 399-409 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/ressources-electroniques.univ-illie.fr/24404722/</p>
<p>Educação do doente terapêutico no tratamento da diabetes [Therapeutic patient education in diabetes management]. Revista portuguesa de cardiologia : orgao oficial da Sociedade Portuguesa de Cardiologia = Portuguese journal of cardiology : an official journal of the Portuguese Society of Cardiology. 32 Suppl 1, 32-34. https://doi.org/ressources-</p>	<p>- Les complications tardives du diabète de type 1 et de type 2 peuvent également être efficacement évitées ou retardées en utilisant une intervention active et les thérapies disponibles. - Les personnes atteintes de diabète ou de toute autre maladie chronique doivent être impliquées dans leur propre traitement. - Les connaissances de base sont très importantes pour le patient mais le renforcement d'attitudes appropriées et un processus continu de motivation sont fondamentaux pour changer les habitudes et les comportements. - Dans le modèle d'éducation thérapeutique du patient, le patient n'est plus l'objet mais l'un des acteurs du processus. Il fait partie de l'équipe et de la solution.</p>	<p>Boavida J. M. (2013). Educação do doente terapêutico no tratamento da diabetes [Therapeutic patient education in diabetes management]. Revista portuguesa de cardiologia : orgao oficial da Sociedade Portuguesa de Cardiologia = Portuguese journal of cardiology : an official journal of the Portuguese Society of Cardiology, 32 Suppl 1, 32-34. https://doi.org/ressources-</p>

<p>electroniques.univ-lille.fr/10.1016/S0870-2551(13)70045-3</p>	<p>Barriers to initiating insulin in type 2 diabetes patients: development of a new patient education tool to address myths, misconceptions and clinical realities.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier les croyances des patients ainsi que les réalités cliniques concernant l'insuline qui peuvent être des obstacles pour les patients diabétiques de type 2 qui commencent un traitement à l'insuline sur recommandation de leur médecin. - Treize groupes de discussion ont été organisés dans cinq pays (Allemagne, Suède, Pays-Bas, Royaume-Uni et États-Unis) pour recueillir des données qualitatives sur les attitudes à l'égard de l'insulinothérapie chez des patients diabétiques de type 2 âgés de 18 ans ou plus dont le médecin avait recommandé de commencer un traitement à l'insuline dans le 6 derniers mois (n = 87). - De plus, un panel de quatre experts cliniques a été interrogé pour déterminer les obstacles qu'ils rencontrent pour initier l'insuline avec leurs patients. - Sur la base des données des entretiens, les dix questions portant sur les obstacles les plus importants ont été générées. Le panel d'experts cliniques a ensuite généré des réponses cliniquement précises et impartiales répondant à ces préoccupations, et l'outil éducatif « Questions sur le démarrage de l'insuline : informations sur les mythes, les idées fausses et les réalités cliniques sur l'insuline » a été rédigé. - Les idées fausses des patients, ainsi que certaines réalités cliniques, sur le traitement à l'insuline et le diabète peuvent influencer la décision d'initier un traitement à l'insuline et, en fin de compte, avoir un impact sur la gestion de la maladie. 	<p>Therapeutic education in chronic patients: the diabetes model.</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'ET est un processus éducatif et dépend des progrès biomédicaux afin de décider ce qu'il faut enseigner et sur les avancées et progrès des sciences de l'éducation pour décider comment enseigner. - Les éducateurs en DM ou autres CD ont traditionnellement « formé » les patients et leurs proches pour les aider à suivre le traitement prescrit. - Différentes études pédagogiques ont montré que ces informations sont nécessaires mais pas suffisantes pour persuader les patients de changer leur comportement en matière de santé.
	<p>Brod, M., Aolga, S. L., & Meneghini, L. (2014). Barriers to initiating insulin in type 2 diabetes patients: development of a new patient education tool to address myths, misconceptions and clinical realities. <i>The patient</i>, 7(4), 437–450. https://doi.org/10.1007/s40271-014-0068-x</p>	<p>Jansà, M., & Vidal, M. (2015). Therapeutic education in chronic patients: the diabetes model. <i>Endocrinología y nutrición : órgano de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición</i>, 62(2), 53–55. https://doi.org/10.1016/j.endn.2014.12.001</p>

<ul style="list-style-type: none"> - Le respect de tout accord entre le professionnel et le patient dépend aussi des stratégies d'apprentissage utilisées. Les tendances actuelles de l'enseignement se concentrent sur le « processus d'apprentissage » et sur les « soins centrés sur la personne ». Cela signifie que les éducateurs sont tenus de fournir les conditions, en termes de connaissances, de compétences, d'attitudes et de soutien, nécessaires dans chaque cas pour promouvoir « la réflexion active, le dialogue, la discussion et l'accord ». - Il existe donc des preuves évidentes de l'importance de l'ET pour le traitement des DM et autres MC, et de la nécessité d'une formation spécifique, bien que cela ne soit pas envisagé dans les programmes des différents professionnels de la santé, en particulier médecins et infirmières. - La résolution de ces problèmes pourrait en partie être la solution à la prestation de soins améliorés centrés sur la personne et basés sur des preuves cliniques et éducatives 	<p style="text-align: right;">org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1016/j.endonu.2014.12.002</p> <p>Therapeutic education and self-care: Results from the cross-sectional study Diabetes, Attitudes, Wishes and Needs 2 (DAWN2) in Spain</p> <p>Galindo Rubio, M., Jansà Morató, M., Menéndez Torre, E., & en nombre del Grupo DAWN2 España (2015). Therapeutic education and self-care: Results from the cross-sectional study Diabetes, Attitudes, Wishes and Needs 2 (DAWN2) in Spain. <i>Endocrinología y nutrición : órgano de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición</i>, 62(8), 391–399. https://doi.org/ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1016/j.endonu.2015.05.013</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Développer et tester la faisabilité et l'efficacité d'un DVD interactif sur les idées fausses au sein des communautés sud-asiatiques concernant le traitement à l'insuline dans le diabète de type 2, pour éduquer les patients et les membres de la communauté et former les prestataires de soins de santé. <p>Using an interactive DVD about type 2 diabetes and</p> <p>Patel, N., Stone, M. A., Hadjiconstantinou, M., Hiles, S., Troughton, J., Martin-Stacey, L., Daly, H., Carey, M., Khulpateea, A., Davies, M. J., & Khunti, K. (2015). Using an</p>	

<p>insulin therapy in a UK South Asian community and in patient education and healthcare provider training.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - L'analyse des questionnaires et les commentaires qualitatifs des participants de la communauté ont montré des changements significatifs dans les attitudes et la compréhension de l'insuline et une grande acceptabilité du DVD. - Les prestataires de soins de santé qui ont assisté à la formation l'ont trouvée informative et ont perçu le DVD et les ressources visuelles comme potentiellement utiles pour faciliter l'acceptation de l'insuline. - Le recrutement des patients en soins primaires a été difficile, mais les participants ont décrit le DVD comme un moyen acceptable et informatif d'en apprendre davantage sur l'insulinothérapie. 	<p>interactive DVD about type 2 diabetes and insulin therapy in a UK South Asian community and in patient education and healthcare provider training. <i>Patient education and counseling</i>, 98(9), 1123-1130. https://doi.org/ressources:electroniques.univ-lille.fr/10.1016/j.pec.2015.04.018</p>
<p>What does theory-driven evaluation add to the analysis of self-reported outcomes of diabetes education? A comparative realist evaluation of a participatory patient education approach. <i>Patient education and counseling</i>, 99(6), 995-1001.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Explorer les effets de l'approche d'éducation des patients Next Education (NEED) dans l'éducation au diabète. - Les observations suggèrent que la qualité de la dynamique de groupe, la motivation des patients et la capacité des éducateurs à faciliter la participation à l'éducation, soutenues par l'approche NEED, ont contribué à de meilleurs résultats sur les sites d'intervention. - L'utilisation d'approches participatives et, en particulier, l'approche d'éducation des patients NEED (approche centrée sur la personne et du dialogue) dans l'éducation au diabète en groupe a amélioré les compétences d'autogestion et les résultats des comportements de santé chez les personnes atteintes de diabète. 	<p>What does theory-driven evaluation add to the analysis of self-reported outcomes of diabetes education? A comparative realist evaluation of a participatory patient education approach. <i>Patient education and counseling</i>, 99(6), 995-1001. https://doi.org/ressources:electroniques.univ-lille.fr/10.1016/j.pec.2016.01.006</p>
<p>The role of patient education in the prevention and management of type 2 diabetes: an overview</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La gestion du diabète de type 2 consiste à développer la capacité et l'autonomisation du patient à changer de mode de vie, à maintenir un régime alimentaire et une activité physique adéquats, à gérer la maladie et à suivre un programme spécifique sur les contrôles médicaux périodiques et de séances d'éducation. - De plus, le patient doit être capable d'identifier correctement et de résoudre adéquatement les problèmes liés à la maladie et de collaborer activement avec le système de santé. 	<p>Coppola, A., Sasso, L., Bagnasco, A., Giustina, A., & Gazzaruso, C. (2016). The role of patient education in the prevention and management of type 2 diabetes: an overview. <i>Endocrine</i>, 53(1), 18-27. https://doi.org/ressources:electroniques.univ-lille.fr/10.1016/j.pec.2016.01.006</p>

<ul style="list-style-type: none"> - Plusieurs essais ont montré que l'ETP est capable d'améliorer les résultats cliniques, de style de vie et psycho-sociaux. - Néanmoins, les études n'ont pas clarifié les caractéristiques idéales d'un programme complet d'éducation des patients en pratique clinique (thèmes, fréquence, durée, utilisation des TIC, obstacles à l'auto-gestion...) - Explorer les expériences des éducateurs en matière de mise en œuvre d'outils de dialogue dans la pratique pour engendrer une éducation participative des patients. - Trois outils de dialogue, dont « Ma maladie et moi », « Objectifs et plans » et « Roue du changement » ont été sélectionnés pour l'analyse parce qu'ils étaient les plus fréquemment utilisés. Les outils sont destinés à aider les éducateurs à faciliter l'éducation participative des patients. - Conformément à l'objectif visé des outils de dialogue, les éducateurs ont indiqué que les outils de dialogue ont aidé à engendrer une éducation participative sous forme de réflexion et de dialogue entre les participants concernant la vie avec le diabète. - Cependant, les éducateurs ont également signalé des cas de divergences entre la finalité prévue des outils et leur utilisation réelle, car certains participants ont eu du mal à s'identifier aux outils. 	<p style="text-align: right;">electroniques.univ-lille.fr/10.1007/s12020-015-0775-z</p> <p>Jensen, N. K., Pals, R. A., & Willaing, I. (2016). The use of dialogue tools to promote dialogue-based and person-centred patient education for people with type 2 diabetes. <i>Chronic illness</i>, 12(2), 145–156. https://doi.org/ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1177/1742395315625099</p>
<p>Assessment of short and long-term outcomes of diabetes patient education using the health education impact questionnaire (HeiQ).</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'éducation des patients est une option pour améliorer l'autogestion des patients. Cependant, il existe de grandes divergences dans les résultats de ces programmes et les données à long terme font défaut. - Nous avons évalué les résultats à court et à long terme de l'éducation des patients diabétiques à l'aide du questionnaire sur l'impact de l'éducation sur la santé (HeiQ). - Étude de cohorte observationnelle de 83 patients diabétiques de type 2 participant à des programmes d'éducation des patients au Danemark. - Après 12 mois, les patients diabétiques qui ont participé à l'éducation des patients ont démontré des compétences d'autogestion accrues, une meilleure acceptation de leur maladie chronique et une diminution de la réponse émotionnelle négative à leur maladie. 	<p>Laursen, D. H., Christensen, K. B., Christensen, U., & Frølich, A. (2017). Assessment of short and long-term outcomes of diabetes patient education using the health education impact questionnaire (HeiQ). <i>BMC research notes</i>, 10(1), 213. https://doi.org/ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1186/s13104-017-2536-6</p>

<p>Patients' perception of disease and experience with type 2 diabetes patient education in Denmark.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Explorer les différences dans la façon dont les personnes atteintes de diabète vivent les programmes d'éducation des patients liés au diabète. - Des entretiens qualitatifs approfondis ont été menés avec onze participants 6 mois après leur participation à l'éducation des patients. - Trois thèmes : les éléments du programme, les interactions entre les participants et le rôle des animateurs. - Les expériences d'éducation des patients diffèrent selon l'état de la maladie auto-évalué. Les animateurs du programme doivent être sensibles à la possibilité que les participants les plus malades soient moins susceptibles de percevoir l'éducation des patients comme bénéfique et de mettre en œuvre de nouveaux comportements. 	<p>Laursen, D. H., Frølich, A., & Christensen, U. (2017). Patients' perception of disease and experience with type 2 diabetes patient education in Denmark. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i>, 31(4), 1039–1047. https://doi.org/ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1111/scs.12429</p>
<p>Access to Digital Communication and Perceptions of Telemedicine for Patient Education among American Indian Patients with Diabetes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - L'accès aux soins de santé pour les patients médicalement mal desservis qui gèrent des maladies chroniques est un défi. - Alors que la télémédecine peut soutenir l'éducation et l'engagement des patients, la « fracture numérique » peut être particulièrement problématique parmi les personnes médicalement mal desservies. - Cette étude a évalué l'accès physique aux appareils numériques, l'utilisation du courrier électronique et des outils de médias sociaux, et les perceptions de la télémédecine chez les patients amérindiens (IA) atteints de diabète sucré (DM). - La plupart (60 %) considéraient la télémédecine comme un excellent moyen d'éducation des patients en matière de santé. 	<p>Mathieson, K., Leafman, J. S., & Horton, M. B. (2017). Access to Digital Communication Technology and Perceptions of Telemedicine for Patient Education among American Indian Patients with Diabetes. <i>Journal of health care for the poor and underserved</i>, 28(4), 1522–1536. https://doi.org/ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1353/hpu.2017.0131</p>
<p>Patient Involvement in the Design and Policy in Healthcare: Highlights from the 4th Annual Conference on</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Corps de texte indisponible 	<p>Kalamaro, V. M., Harshkop, K., Lipner, R., & Tamir, O. (2018). Patient Involvement in the Design and Policy in Healthcare: Highlights from the 4th Annual Conference on Therapeutic Patient Education in Diabetes OTZMA, 21 March</p>

<p>Therapeutic Patient Education in Diabetes OTZMA, 21 March 2018.</p>	<p>2018. The Israel Medical Association journal : IMAJ, 20(11), 722–724 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/ressources-electroniques.univ-lille.fr/30430808/</p> <p>Talley, M. H., Ogle, N., Wingo, N., Roche, C., & Willig, J. (2019). Kaizen: Interactive Gaming for Diabetes Patient Education. Games for health journal, 8(6), 423–431. https://doi.org/ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1089/g4h.2018.0107</p>
<p>Kaizen: Interactive Gaming for Diabetes Patient Education</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilisation une plate-forme interactive (logiciel Kaizen Education) qui intègre des principes de ludification pour améliorer l'engagement des utilisateurs afin d'améliorer les connaissances sur le diabète - Des données de groupe de discussion ont été collectées auprès de participants d'une clinique du diabète après avoir joué à un jeu-questionnaire interactif sur le diabète - Les participants étaient extrêmement positifs à l'égard de l'éducation ludique et se sentaient habilités à mener des discussions avec leurs soignants sur l'éducation aux soins du diabète, en « renversant » en quelque sorte le paradigme traditionnel de l'éducation des patients en clinique. Ces résultats suggèrent qu'une approche clinique inversée pourrait être bénéfique, stimulante et engageante pour les patients. 	<p>Heng, M. L., Kwan, Y. H., Ilya, N., Ishak, I. A., Jin, P. H., Hogan, D., & Carmody, D. (2020). A collaborative approach in patient education for diabetes foot and wound care: A pragmatic randomised controlled trial. International wound journal, 17(6), 1678–1686. https://doi.org/ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1111/iwj.13450</p>
<p>A collaborative approach in patient education for diabetes foot and wound care: A pragmatic randomised controlled trial</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'éducation aux soins des pieds est une stratégie importante pour réduire les complications des membres inférieurs. - Il est prouvé que les approches de communication contemporaines peuvent améliorer les résultats de l'éducation des patients. - Pour éclairer le potentiel de telles méthodes dans l'éducation du pied diabétique, nous avons testé une approche collaborative dans le conseil en éducation des patients dans une clinique de podologie. - Essai contrôlé randomisé pragmatique en simple aveugle sur 52 patients diabétiques qui avaient un ulcère du pied actif - Le groupe d'éducation collaborative des patients avait une augmentation significative du score après l'étude par rapport au groupe témoin 	

<p>Effect of a participatory patient education programme (NExt Education) in group-based patient education among Danes with type 2 diabetes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Étude quasi expérimentale ayant pour but d'évaluer l'effet d'un programme d'éducation participatif en groupe (n=310) pour les personnes atteintes de diabète de type 2. Next Education - Les changements dans la qualité de vie (EQ-5D-5L), la détresse émotionnelle liée au diabète (PAID-5), l'activité physique, l'alimentation, les soins des pieds et le sens de la cohérence (SOC-13) ont été évalués dans des modèles mixtes linéaires généralisés - Par rapport aux participants des sites de contrôle, les participants des sites d'intervention avaient un sens des scores de cohérence significativement plus élevé à 3 (9,4 %, p = 0,03) et 12 (9,8 %, p = 0,02) mois de suivi. Les autres mesures ne différaient pas significativement entre les groupes. 	<p>Christoffersen, L. A., Hansen, A. K., Pals, R. A., Willaing, I., Siersma, V., & Olesen, K. (2020). Effect of a participatory patient education programme (NExt Education) in group-based patient education among Danes with type 2 diabetes. <i>Chronic illness, 16</i>(3), 226–236. https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1177/1742395318799843</p>
<p>What are the characteristics of the best type 1 diabetes patient education programmes (from diagnosis to long-term care), do they improve outcomes and what is required to make them more effective?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les 20 dernières années ont été témoins d'un changement marqué dans les approches de la gestion du diabète de type 1 au Royaume-Uni. - Ceci est illustré par les directives du National Institute of Health and Care Excellence (NICE) qui reconnaissent que l'atteinte et le maintien de la glycémie cible dépendent de la mise en œuvre efficace d'une insulinothérapie intensive et flexible par les personnes atteintes de diabète de type 1. - Les orientations soulignent qu'une autogestion réussie nécessite l'acquisition de compétences complexes et est mieux réalisée par la participation à un enseignement structuré de haute qualité. - Des essais contrôlés et d'autres recherches ont montré que les programmes d'enseignement de l'autogestion peuvent abaisser les niveaux de glucose tout en réduisant l'hypoglycémie, améliorer les résultats psychologiques et sont très rentables. - Un principe important des programmes réussis est l'éducation thérapeutique dans laquelle l'apprentissage devient un partenariat entre le professionnel et la personne diabétique qui apprend à intégrer le diabète dans sa vie quotidienne. - D'autres éléments recommandés des programmes comprennent un programme écrit, un enseignement en groupe par une équipe multidisciplinaire professionnelle et une assurance qualité. 	<p>Heller, S. R., Gianfrancesco, C., Taylor, C., & Elliott, J. (2020). What are the characteristics of the best type 1 diabetes patient education programmes (from diagnosis to long-term care), do they improve outcomes and what is required to make them more effective? <i>Diabetic medicine: a journal of the British Diabetic Association, 37</i>(4), 545–554. https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1111/dme.14268</p>

<ul style="list-style-type: none"> - Mais des études récentes ont identifié les obstacles à une autogestion efficace et soutenue et ont conclu que même les programmes de haute qualité manquent généralement de composants essentiels. - Il s'agit notamment d'intégrer des preuves issues de la recherche sur le changement de comportement, d'exploiter la promesse des nouvelles technologies pour réduire le fardeau de l'autogestion et de fournir un soutien professionnel structuré une fois que les personnes ont terminé la formation. 	<p>Alahakoon, C., Fernando, M., Galappaththy, C., Matthews, E. O., Lazzarini, P., Moxon, J. V., & Gollidge, J. (2020). Meta-analyses of randomized controlled trials reporting the effect of home foot temperature monitoring, patient education or offloading footwear on the incidence of diabetes-related foot ulcers. <i>Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association</i>, 37(8), 1266–1279. https://doi.org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1111/dme.14323</p>
<p>Meta-analyses of randomized controlled trials reporting the effect of home foot temperature monitoring, patient education or offloading footwear on the incidence of diabetes-related foot ulcers.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique avec la participation d'une infirmière spécialiste du diabète (DSN) adressé aux patients atteints de DT2 utilisant plus de 2 injections d'insuline et un contrôle métabolique sous-optimal en soins primaires (PC) pourrait améliorer les soins de santé et les résultats cliniques. - Évaluer les résultats cliniques, éducatifs et de satisfaction des patients de ce programme. - Étude prospective longitudinale sur 6 mois réalisée avec une évaluation avant et après l'intervention. <p>A Therapeutic Education Program with a Diabetes Specialist Nurse for Type 2 Diabetes Patients Using Insulin in a Primary Care Setting.</p>	<p>Cabré Font, C., Colungo Francia, C., Vinagre Torres, I., Jansà I Morató, M., & Conget Donlo, I. (2021). A Therapeutic Education Program with a Diabetes Specialist Nurse for Type 2 Diabetes Patients Using Insulin in a Primary Care Setting. <i>Endocrinologia, diabetes y nutrición</i>, S2530-0164(21)00053-7. Advance online publication. https://doi-</p>

[org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1016/j.ending.2020.10.015](https://www.theses.fr/10.1016/j.ending.2020.10.015)

- 184 sujets ont été inclus et 161 ont finalement été évalués. 89,4 % ont été inclus en raison d'un contrôle métabolique sous-optimal et 10,6 % en raison d'hyponycémies répétées.
- Un programme structuré d'éducation thérapeutique, incluant une DSN, adressé aux patients DT2 traités par insuline, fréquentant des structures de soins primaires et présentant un contrôle métabolique sous-optimal est associé à des effets bénéfiques en termes de critères cliniques, éducatifs et de satisfaction des patients.

La littérature professionnelle, représentée par les textes officiels, manuels et guides d'ETP (Tableau 3) a été analysée par une grille spécifique. Cette grille synthétisait les finalités, les stratégies et les modalités de l'ETP ainsi que les éléments renvoyant aux dimensions de la réflexivité des malades.

Tableau 3 : document de la littérature professionnelle

Documents	Nature et but programme d'ETP
Recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur l'ETP(Haute Autorité de Santé, 2007, 2015, 2018, 2020)	Définition, finalités, organisation et conditions d'autorisation des programmes d'ETP
Abrégés Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques(D. Simon et al., 2013b)	Intégration de l'ETP dans des protocoles de prise en charge
Manuel d'Éducation Thérapeutique du Patient : Modèle, méthodes, pratiques(Revillot, 2016b)	Intégration de l'ETP dans des protocoles de prise en charge
Guide d'éducation thérapeutique du patient : l'école de Genève(Giordan & Golay, 2015)	Intégration de l'ETP dans des protocoles de prise en charge ; Orientation selon un modèle expérimental d'ETP
Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique : l'école de Bobigny(D'Ivernois, & Gagnayre, 2018)	Suivant les recommandations de la HAS (2007, 2010, 2013, 2014 et 2015) ; Intégration de l'ETP dans des protocoles de prise en charge ; Orientation selon un modèle systémique d'ETP ; Approche patient centré
URPS Hauts-de-France	Programme formalisé suivant les recommandations de la HAS
Maison du diabète	Non formalisée ; Démarche native
SantélyS	Programme plus ou moins formalisé sur plusieurs pathologie chroniques ; modalité d'ETP à domicile
Module de formation ETP diabète Association FORum SAnité Niger FOrsani	Intégration de l'ETP dans des protocoles de prise en charge ; Formation médecins internistes à l'ETP dans les 8 régions
Division éducation pour la santé Ministère de la Santé Publique du Niger (MSP)	Arrêté 456 du 13/12/2016 MSP l'ES et l'ETP

4.3. Résultats

4.3.1. Analyse thématique des contenus des articles de littérature scientifique (n=48)

Les références, repérées dans Pubmed (n=32), concernent le rapport des professionnels de santé aux personnes atteintes du diabète dans le contexte d'éducation du patient. Ce rapport se traduit par le fait que les professionnels de santé sollicitent la collaboration, l'implication, l'engagement, la participation des personnes atteintes du diabète dans des dispositifs d'ETP. La littérature grise (n=16) fait état des dispositifs d'éducation du patient, des questions de savoirs expérientiels et de la réflexivité des malades comme nouvelle forme de coopération en santé. Le procédé d'analyse thématique a permis de découvrir les principaux thèmes présentés à travers l'arbre thématique qui suit. Les six thèmes concernent : variété de dispositifs d'éducation thérapeutique ; gestion du diabète ; expérimentation d'outils technologiques d'information et de communication ; évaluation de l'efficacité des interventions, savoirs expérientiels des malades et réflexivité des malades.

La figure 2 qui suit schématise les différents thèmes et les sous-thèmes relevés dans les textes examinés.

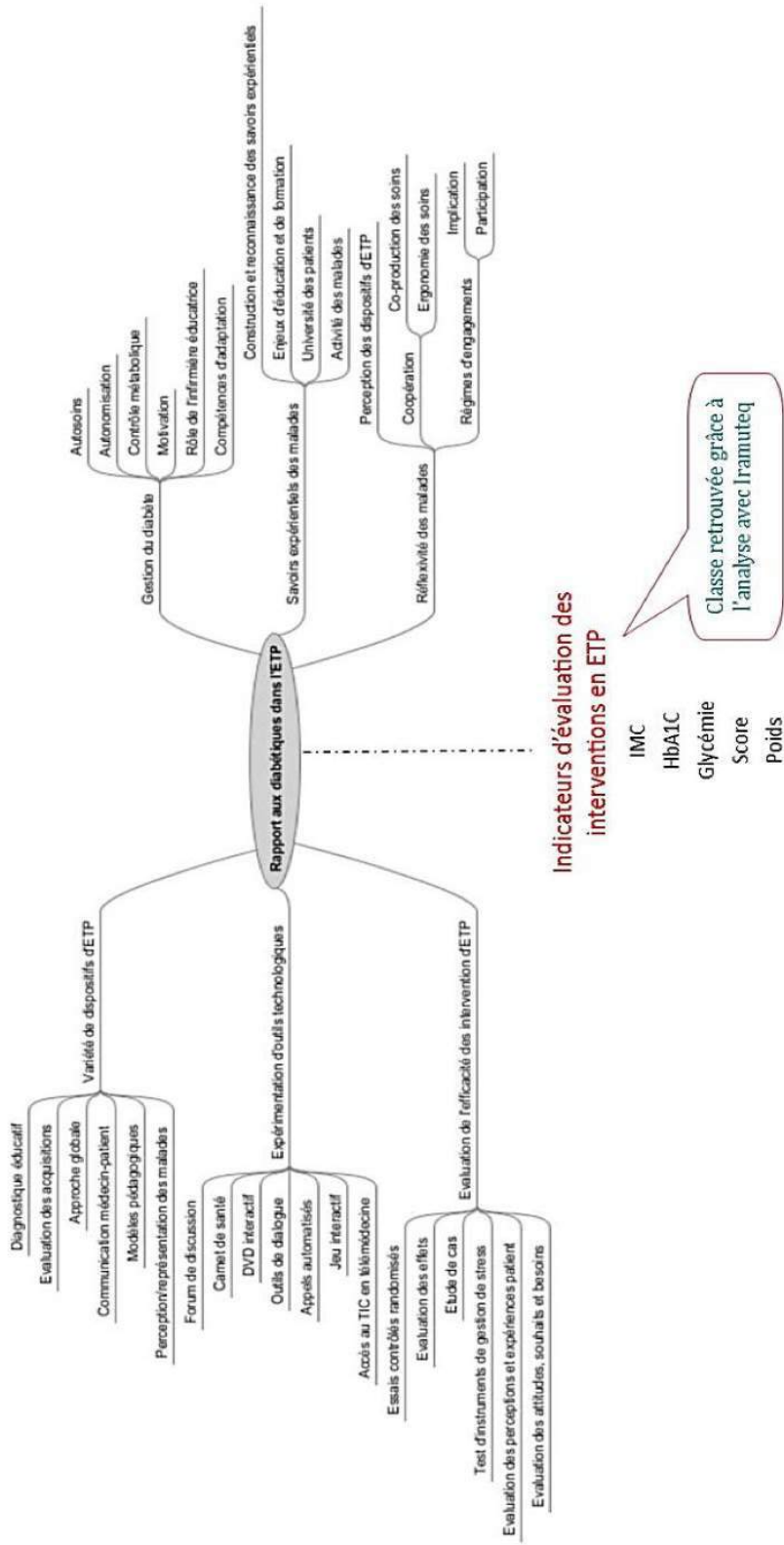


Figure 2 : arbre thématique

Les six thèmes peuvent être fédérés en un thème central qui porte sur les « rapports aux personnes atteintes du diabète dans le cadre de l'ETP ». C'est un thème majeur tant du point de vue des enjeux qu'il exprime que des promesses d'avenir qu'il suscite pour les différents acteurs en présence dans le système de santé. Il s'agit de montrer les bénéfices à faire participer les personnes malades dans les dispositifs d'ETP, de recherche ou de formation des professionnels de santé. Les paragraphes ci-après présentent les contenus des six thèmes.

4.3.1.1. Variété de dispositifs d'éducation thérapeutique

Les dispositifs d'éducation du patient sont des mécanismes coordonnés d'actions décomposées en étapes et des contenus éducationnels élaborés pour les patients dans le cadre de leur accompagnement. Ils visent à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (Fournier, 2002). Les actions se composent en plusieurs étapes comme par exemple celle du diagnostic éducatif qui est une condition préalable à l'élaboration d'un programme d'ETP (Sandrin-Berthon, 2010; Traynard, 2010). Certains dispositifs d'ETP présentent des interventions axées sur le changement de comportement en matière de santé, d'adaptation des stratégies d'apprentissage, aux soins centrés sur la personne et la nécessité de former les médecins à intégrer l'ETP dans le paquet de service de soins (Jansà & Vidal, 2015).

Sont aussi présentés dans cette rubrique les grands modèles pédagogiques qui sous-tendent l'activité d'ETP (Giordan, 2010) et le plaidoyer en faveur de la promotion d'une approche globale, coordonnée et pérenne (Peljak, 2011). Le bilan des programmes prône les approches pluri professionnels et multidisciplinaires, qui ont concerné d'abord le diabète avant de s'étendre à d'autres maladies chroniques et dont l'expertise a été reconnue à l'échelle internationale (Galindo Rubio et al., 2015).

En offrant la possibilité d'améliorer la communication médecin-patient (Fournier & Kerzanet, 2007), l'ETP est aussi bien un champ de pratique qu'un champ de recherche (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014) qui saisit l'opportunité qu'offre la révolution numérique.

4.3.1.2. Expérimentation des outils de technologies d'information et de communication

Ce thème aborde l'application des solutions issues des technologies de l'information et de la communication dans les interventions en éducation du patient. Ces applications concernent l'utilisation de plateforme interactive d'éducation du patient diabétique. En exemple, le logiciel Kaizen utilise le

principe de ludification pour améliorer l'engagement et les échanges avec les soignés sur l'éducation à l'autogestion et à l'approche clinique inversée(Talley et al., 2019). Il existe la plateforme d'ETP basée sur le dialogue et centrée sur la personne visant à expérimenter trois outils dialogue : « ma maladie et moi », « objectifs et plan », « roue de changement » (Jensen et al., 2016). Une autre application consiste à l'utilisation d'un DVD interactif entre personnes atteintes du diabète de type 2 et les soignants en ETP pour l'introduction d'une insulinothérapie. Le développement et l'évaluation de cet outil ont démontré son efficacité sur la diminution des fausses idées concernant l'insulinothérapie, le changement significatif de l'attitude, la compréhension de l'insuline (Patel et al., 2015). C'est aussi le cas des initiatives d'ETP sur le diabète via des appels automatisés dont les résultats ont démontré que les patients étaient réceptifs aux messages d'autosoins et d'éducation diététique(Piette, 1999).

Harry & Gagnayre (2013) traitent, en plus des sujets concernant les autosoins, les compétences d'adaptation, les questions de temporalité (temps prescrit et temps social), de contenu, de message, de la durée, des fils actifs dans l'utilisation des forums de discussion, en particulier pour les personnes atteintes du diabète de type 1 en ETP. Il est noté également, l'implémentation des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) et la perception de la télémédecine afin de faciliter l'accès aux services liés à l'ETP diabète(Mathieson et al., 2017) ainsi que l'utilisation du carnet de santé diabète comme outil de suivi des malades dans le cadre de la gestion du diabète(Eberl, 2000).

4.3.1.3. Gestion du diabète : processus nécessitant des compétences d'autosoins et d'adaptation

La gestion du diabète pour le malade consiste à se prendre en charge, c'est-à-dire d'être capable d'effectuer des autosoins, d'assurer une auto surveillance et d'interpréter ses résultats. L'autogestion concerne aussi bien des épisodes d'hypo ou hyperglycémie que des situations d'angoisses ou de stress. Accompagner une personne diabétique dans cette gestion à travers un programme d'ETP peut nécessiter l'intervention d'une infirmière éducatrice spécialisée. La personne malade peut elle-même jouer un grand rôle dans la prévention et la gestion du diabète de type de 2 à travers les développement de ses capacités d'autogestion, d'identification et de résolution des problèmes ainsi que par la collaboration avec le système de santé(Coppola et al., 2016). L'importance de l'éducation et de la participation des patients dans la gestion du diabète est démontrée à travers les résultats des programme d'interventions pour les malades ainsi que celles relatives à la formation des professionnels de santé (Etzwiler, 1986).

Par ailleurs, la spécificité des programmes d'ETP pour le diabète de type 1, pour lequel la mise en place d'une insulinothérapie intensive et flexible, nécessite l'acquisition de compétence d'autogestion, de partenariat soignants-soignés, d'interaction de groupe, de la multidisciplinarité et de la pluriprofessionnalité. Cela passe par l'implication des personnes malades, le renforcement de leur motivation et le travail sur leurs attitudes afin de se rapprocher du modèle patient acteur et non objet des soins (Boavida, 2013). La nécessité d'intégrer des preuves concernant les changements de comportement et l'efficacité de l'autogestion à travers des essais contrôlés randomisés soulève la question des preuves et de la valeur ajoutée des interventions d'ETP (Heller et al., 2020).

4.3.1.4. Évaluation de l'efficacité des interventions d'ETP

L'évaluation de l'efficacité des programmes et interventions conduits dans le cadre de l'ETP se présente sous différentes formes, approche et méthodes :

–étude observationnelle transversale pour la mise en œuvre de programme d'ETP diabète et les autosoins explorant les attitudes, souhaits et les besoins non satisfait en autogestion des malades (Galindo Rubio et al., 2015) ;

–étude prospective sur les effets du contrôle métabolique de l'ETP et l'insulinothérapie sur la qualité de vie(Braun et al., 2008) ;

–évaluation basée sur la théorie par l'analyse des résultats auto-déclarés des patients (Pals et al., 2016) ;

– évaluation, par le biais de l'outil questionnaire, de l'amélioration des compétences d'autogestion, d'acceptation de la maladie, de diminution des réponses émotionnelles et d'impact de l'ETP sur la santé (Laursen et al., 2017).

Le tableau 3 ci-dessous résume les principales caractéristiques de ces méthodes d'évaluation.

Tableau 4 : objet, nature et méthode d'évaluation des interventions d'ETP

Objet/Nature/Méthode d'évaluation	Objectif/Finalité	Référence
Essai contrôlé randomisé	Autosurveillance et contrôle des températures des pieds pour retarder les complications dans le cas de diabète	(Alahakoon et al., 2020)
Approche collaborative	Intervention d'éducation sur les soins des pieds pour la réduction des risques de complications	(Heng et al., 2020)
Essais contrôlés randomisés : suivi à 1 an d'un programme d'ETP pour diabète de type 2	Développement d'un nouvel outil contre les idées reçues et les mythes, l'amélioration des connaissances, la confiance, l'auto-efficacité, la satisfaction ainsi que la maîtrise de l'Indice de Masse Corporel (IMC).	(Adolfsson et al., 2007)
Évaluation d'effets d'un programme d'ETP	Mettre en place d'un programme d'ETP sur l'autogestion, l'efficacité clinique, le style de vie et les dimensions psychosociales des personnes atteintes du diabète.	(Heller et al., 2020)
Évaluation d'effets d'un programme d'ETP	Mettre en place d'un groupe participatif pour diabète de type 2 sur la diminution du stress, l'amélioration de la qualité de vie, l'alimentation, l'activité physique et les soins des pieds.	(Christoffersen et al., 2020)
Évaluation à court et moyen termes des effets d'un programme d'ETP par le biais de l'outil questionnaire	Évaluation de l'amélioration des compétences d'autogestion, d'acceptation de la maladie, de diminution des réponses émotionnelles et d'impact de l'ETP sur la santé.	(Laursen et al., 2017)
Évaluation d'effets d'un programme d'ETP	Effets de l'autogestion du diabète et l'adhésion au programme d'ETP à travers les approches cognitiviste et behavioriste.	(Fitzner et al., 2008)
Étude observationnelle transversale	Mettre en œuvre de programme d'ETP diabète et les autosoins explorant les attitudes, souhaits et les besoins non satisfait en autogestion des malades.	(Galindo Rubio et al., 2015)

Utilisation d'outils de dialogue	Explorer les expériences des éducateurs en matière de mise en œuvre d'outils de dialogue dans la pratique pour engendrer une éducation participative des patients. Promouvoir une éducation des patients basée sur le dialogue et centrée sur la personne pour les personnes atteintes de diabète de type 2	(Jensen et al., 2016)
Tests d'instruments d'évaluation	Mettre en œuvre de programme d'ETP diabète permettant l'examen des perceptions du programme même, la maîtrise de l'instrument de gestion de stress, l'identification des patients qui gèrent mieux le stress.	(Pais et al., 2016)
Effets du programme « ADA ETP diabète »	Promouvoir la reconnaissance et normalisation des programmes nationaux : ETP en cabinet médical, approche par équipe, pluriprofessionnalité et multidisciplinarité.	(Arnold et al., 1998)
Évaluation basée sur la théorie	Analyser les résultats auto-déclarés des patients dans l'ETP diabète. Une évaluation comparative réaliste d'une approche participative d'éducation du patient.	(Pais et al., 2016)
Évaluation de la fréquence et le déterminant en éducation du patient diabétique adultes aux USA.	Évaluer la proportion des adultes ayant reçu un ETP, d'évaluer les facteurs de risques et l'efficacité de l'ETP sur la réduction de la morbidité et la mortalité dues au diabète.	(Coonrod et al., 1994)
Évaluation des obstacles à l'insulinothérapie	Identifier des croyances et les réalités cliniques qui peuvent être des freins à l'insuline ou qui se sont en effet avérées comme tels	(Brod et al., 2014)
Étude prospective sur les effets du contrôle métabolique de l'ETP et l'insulinothérapie sur la qualité de vie	Évaluer l'impact de l'initiation de l'insulinothérapie, du contrôle métabolique et de l'éducation structurée des patients sur la qualité de vie (QdV) liée au diabète chez les patients traités par insuline et atteints de diabète de type 2.	(Braun et al., 2008)

Les rapports à la maladie et au système de santé soulèvent aussi les questions des apprentissages et des savoirs d'expériences que ces rapports peuvent induire chez les personnes malades.

4.3.1.5. Savoirs expérientiels des malades : « expérience patient »

L'expérience d'une maladie est analysée comme un processus de construction de savoirs expérientiels des malades (Jouet et al., 2010a). En effet, les expériences des malades deviennent sources de savoirs expérientiels, voire d'apprentissage autodidactes, mobilisés dans le cadre de l'autogestion et mobilisables par les soignants dans des situations d'accompagnement des malades. Le vécu de la maladie est d'abord exploré en tant que producteur des savoirs d'expériences et aussi comme une « activité des malades » (Tourette-Turgis & Pelletier, 2014). De ce fait, soigner et prendre soin d'autrui deviennent des enjeux pour l'éducation et la formation (Thievenaz & Olry, 2017). Certains chercheurs se demandent en quoi les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs (Jouet & Las Vergnas, 2011) tandis que d'autres explorent la place du sujet et des savoirs des patients et ceux des soignants en éducation thérapeutique (Tourette-Turgis, 2010). Les personnes malades deviennent de plus en plus actrices de leur santé et arborent des nouvelles « postures sociales » en investissant de nouveaux espaces sociaux. Les innovations sociales dans le champ de l'« expérience patient » augurent des perspectives nouvelles par le biais de nouveaux dispositifs comme celui de l'« université des patients » vu comme une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades (Tourette-Turgis, 2013). Ceci n'a été possible que parce que les malades sont des personnes qui réfléchissent et veulent d'avantage s'impliquer dans leur propre prise en charge.

4.3.1.6. Réflexivité des malades, des régimes d'engagements

Le rôle et la place de la réflexivité des malades dans le système de santé sont à mettre en lien avec l'évolution de leurs droits en tant qu'usagers des services de santé. C'est aussi une conséquence du changement de modèle et des approches des soins qui promeuvent la nécessité de faire participer les malades aux soins. Cette réflexivité des malades est mobilisée dans des dispositifs qui étudient les perceptions des malades concernant l'intérêt et l'efficacité des programmes d'ETP pour diabète de type 2 (Laursen et al., 2017). Elle concerne aussi l'implications des malades dans

la gestion du diabète type 1 et 2(Boavida, 2013) ou dans la conception des politiques de soins(Kalamaro et al., 2018). D'autres travaux étudient différents régimes d'engagement, des typologies de coopérations réflexives et des modes de collaboration où des malades sont reconnus comme co-chercheurs (Las Vergnas, 2014; Las Vergnas et al., 2017b).

Une analyse lexicométrique des résumés de ces articles a été réalisée en vue de recouper ses résultats à ceux de l'analyse thématique.

4.3.2. Analyse lexicométrique des résumés des articles de la littérature scientifique

Une analyse lexicométrique des résumés des articles a été réalisée dans le but de recouper ses résultats à ceux de l'analyse thématique. Pour cela, c'est le logiciel Iramuteq®, fondé sur l'algorithme de M. Reinert qui a été utilisé pour identifier des groupes de mots souvent ensemble dans les résumés(Reinert, 1983, 1986; Ratinaud & Marchand, 2015). Les résultats des analyses lexicales montrent ainsi sept familles de mots caractéristiques des principales thématiques abordées dans le corpus des résumés. Il s'agit de : méthodes des recherches et d'interventions en ETP (classe 1), coopérations réflexives en santé (classe 2), ETP comme champ de recherche (classe 3), stratégies et modalités thérapeutiques (classe 4), approches d'ETP diabète (classe 5), visées des interventions d'ETP diabète (classe 6) et indicateurs d'évaluation des interventions d'ETP diabète (classe 7).

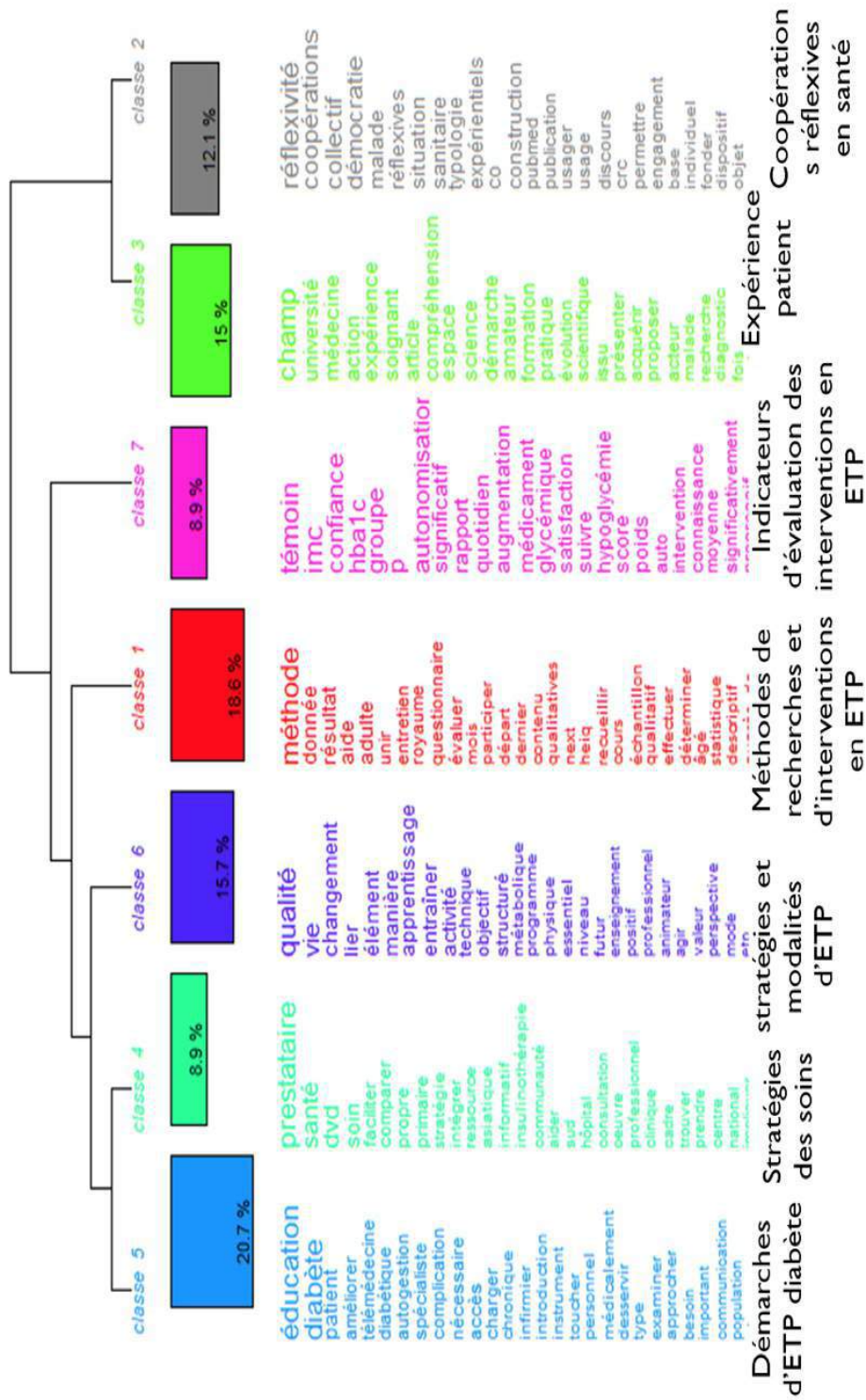


Figure 3 : résultats des analyses lexicométriques des résumés des articles de la littérature scientifique

A la différence de l'analyse thématique, l'analyse lexicométrique des résumés des articles fait apparaître des vocabulaires importants comme ceux concernant les indicateurs d'évaluation des interventions en ETP (classe 7). Cette famille de mots présente dans une certaine mesure des éléments du quotidien des personnes atteintes du diabète dans le cadre de l'autosurveillance et du suivi de la maladie.

L'analyse de contenus a permis d'objectiver les thèmes qui sont traités dans la littérature scientifique. Ces thèmes concernent pour rappel les rapports des professionnels de santé aux personnes atteintes du diabète et à leurs réflexivités dans le cadre de l'ETP et de la gestion de leur maladie. Qu'en est-il alors de la littérature professionnelle ?

4.3.3. Analyse des contenus des documents de littérature professionnelle (n=10)

Cette opération a consisté dans un premier temps, à examiner, à travers une grille de lecture spécifique, les stratégies, les modalités de l'ETP et les éléments faisant mention des dimensions de la réflexivité des personnes malades, dans les textes de la Haute Autorité de Santé (Haute Autorité de Santé, 2020), les manuels et les guides d'ETP (D. Simon et al., 2013b; Giordan & Golay, 2015; Revillot, 2016b; D'Ivernois, & Gagnayre, 2018). Puis dans un second temps, à analyser, par le biais de cette même grille, les stratégies, les modalités d'ETP et les éléments de réflexivité des malades dans les documents et les guides des organisations et associations proposant des activités éducatives à l'endroit des personnes malades. Il s'agit de : Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux (URPS/ML), Maison du diabète, Santelys, Association Forsani, Division ETP du ministère de la santé publique du Niger).

Il ressort que les mentions faites aux dimensions réflexives des malades mobilisables peuvent être regroupées en trois catégories. Il s'agit des attitudes (prise de conscience, de décision, raisonnement créatif, réflexion critique...), des comportements (autocontrôle, autotraitement, protocole des soins...) et des postures sociales (implication et participation dans la prise en soins et dans le système hospitalier...). Ce sont en grande majorité des activités que les personnes atteintes du diabète réalisent au quotidien. D'autre part, les professionnels de santé font appel aux dimensions réflexives des personnes atteintes du diabète dans les étapes d'ETP. C'est le cas par exemple lors des bilans éducatifs partagés, durant les sessions ou lors des évaluations de fin d'un programme d'ETP. Ces opérations sont entre autres centrées sur les dimensions biomédicales, cognitives, socioprofessionnelles, psychoaffectives et projet de vie. Elles empruntent différents formats et modalités telles que le dialogue, le recueil des besoins, la mise en situation...etc. Les tableaux 4 et 5 présentent les principales informations issues de cette analyse.

Tableau 5 : finalités, stratégies et modalités d'ETP ainsi que les éléments réflexivité des malades dans les textes officiels et les manuels

Documents	Nature programme ETP formalisé/non	Objectif/ but/ finalité	Méthode/ Approche pédagogique	Démarche/ Type/ Contenu	Volume horaire/ Fréquence	Modalité (individuel/ collectif/à domicile)	Intervenants/ Acteurs	Éléments de réflexivité du malade
Haute Autorité de Santé (HAS)	Recommandations, 2007, 2010, 2013, 2014 et 2015 L'ETP permet : Rendre le patient conscient et informé ; Comprendre la maladie et le traitement	Acquisition et maintien par le patient des compétences d'autosoins ; mobilisation ou acquisition de compétence d'adaptation	Centré sur le patient APC Approche participative d'apprentissage	Diagnostic éducatif ; Programme personnalisé d'ETP ; Planification, mise en œuvre des séances ; Évaluation des compétences acquises	Selon le besoin Peut être reprise/monté à des niveaux	Plusieurs modalités (individuelle et collective)	Professionnel formé Équipe formée Équipe multi-professionnelle	Prise de conscience Raisonnement créatif Prise de décision Réflexion critique Processus actif d'apprentissage S'observer, s'évaluer, se renforcer Autotraitement
Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques (D. Simon et al., 2013b)	Intégrées dans des protocoles de prise en charge	Modification des comportements du patient Motivation du patient Autonomisation du patient	Enseignement frontal Enseignement par conditionnement Pédagogie active/ constructiviste ETP allostérique	Connaissance, interprétation de symptômes, apprentissage gestuel Apprentissage à partir, avec et contre de ces conceptions...	-	Plusieurs modalités (individuelle et collective)	Équipe multi-professionnelle	Faire prendre conscience au malade ses perceptions et croyances de santé

<p>Manuel d'Éducation Thérapeutique du Patient : Modèle, méthodes, pratiques (Revilof, 2016a)</p>	<p>Intégrées dans des protocoles de prise en charge</p>	<p>Procédures de soins</p>	<p>Intervention centrée sur les connaissances et les acquisitions</p>	<p>Modèle biomédicale :</p>	<p>Plusieurs modalités (individuelle et collective)</p>	<p>Projet pour le patient : patient agent</p>
		<p>Adaptation des procédures aux modes de vie du patient</p>	<p>Interventions constructivistes centrées sur la connaissance du patient</p>	<p>Gestion de la crise et information thérapeutique</p>		<p>Projet de soin avec le patient : patient auteur</p>
		<p>Autonomisation</p>	<p>Intervention socioconstructiviste centrée sur les potentialités du groupe</p>	<p>Modèle biopsychosociale</p>		<p>Projet de vie du patient : patient partenaire</p>
		<p>ETP développementale : projet de vie du patient</p>		<p>Gestion des soins et procédures des soins</p>		
				<p>Modèle biopsychosociale développemental :</p>		
				<p>Gestion de la vie avec la maladie (ETP développementale)</p>		
<p>Guide d'éducation thérapeutique du patient : l'école de Genève (Giordan & Golay, 2015)</p>	<p>Intégrées dans des protocoles de prise en charge</p>	<p>Améliorer ou maintenir la qualité de vie et l'adhésion au traitement</p>	<p>Modèle : Transmissif/frontal</p>	<p>Diagnostic éducatif ; Programme personnalisé d'ETP ;</p>	<p>Plusieurs modalités (individuelle et collective)</p>	<p>Prise en considération des dimensions perceptives, affectives, cognitives, méta et infra cognitive</p>
		<p>Éviter ou diminuer les complications et les rechutes</p>	<p>Modèle : Comportementaliste</p>	<p>Planification, mise en œuvre des séances ;</p>		
		<p>Donner du pouvoir au patient en</p>	<p>Modèle : constructiviste</p>			

	<p>instaurant les bases d'une co-thérapie</p> <p>Permettre au malade de reconstruire un parcours de vie, une identité.</p> <p>construction des conceptions de santé du patient</p>	<p>Modèle socioconstructiviste</p> <p>Modèle : allostérique ; environnement didactique et déconstruction/</p>	<p>Évaluation des compétences acquises</p>			
<p>Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique : l'école de Bobigny (D'Ivernois, & Gagnayre, 2018)</p>	<p>Éduquer pour mieux soigner</p> <p>Acquisition des compétences d'autosoins ; d'adaptation ; sensorielles</p> <p>Postulat que patient est capable d'être son propre médecin pour une période donnée</p>	<p>Centré sur le patient</p> <p>Approche systémique ;</p> <p>Identification des besoins ; définition des compétences ; sélection des contenus et méthodes/</p> <p>Techniques applicables</p>	<p>Diagnostique éducatif ;</p> <p>Définition des compétences, objectifs et contrat éducatif ;</p> <p>Sélection des méthodes et techniques pédagogiques utilisables ;</p> <p>Application aux différentes conditions d'exercice</p> <p>Évaluation de l'ETP</p>	<p>Processus continu et dynamique intégré à la prise en charge</p> <p>Suivi éducatif, adaptation et réajustement</p>	<p>Plusieurs modalités (individuelle et collective)</p> <p>Équipe formée</p> <p>Équipe pluri-professionnelle</p>	<p>Vécu et expérience du patient,</p> <p>Savoirs expérimentiels du patient,</p> <p>Représentations du patient,</p> <p>Renforcement de la motivation, Confiance en soi,</p> <p>Valorisation de soi</p>

Tableau 6 : stratégies, modalités et éléments réflexivité des malades dans les guides d'ETP proposées par les organisations/associations

Organisation	Nature programme ETP formalisé/non formalisé	Objectif/but/finalité	Méthode/Approche pédagogique	Démarche/Type/Contenu	Volume horaire/Fréquence	Modellité (Individuel/collectif/à domicile)	Intervenants/Acteurs	Validation par une autorité	Éléments de réflexivité du malade
URPS Hauts-de-France	Programme formalisé en fonction des recommandations/ de la HAS	Autonomisation, Capacité d'autosoins, Soutien psychosocial	Intervention comportementaliste centrée sur les connaissances et les acquisitions Approche par objectif	4 étapes HAS Plusieurs séquences Connaissance, interprétation de symptômes, apprentissage gestuel	-	Toutes les sortes de modalités	Équipe multi-professionnelle	ARS Hauts-de-France	Bilan Educatif Partagé avec le patient centré sur la dimension cognitive et psychoaffective (mise en situation)
Maison du diabète	Non formalisée/démarche native	Observance Hygiène de vie (alimentation, activité sportive)	Information thérapeutique Accompagnement gestion de la maladie centrée sur les connaissances et les acquisitions	Prise de contact/découverte Entretien motivationnel Évaluation des besoins	Séance d'1 heure	Individuel Atelier collectif	Équipe formée	-	Recueil des attentes/besoins du patient Dialogue avec le patient
Santélys	Programme + ou – formalisé sur plusieurs pathologie chroniques	Bien-être et qualité de vie du patient	Accompagnement gestion de la maladie	Bilan éducatif Évaluation avant/après Modulaire/ thématisé	Sur 8 semaines	A domicile Individuel Peut concerner la famille	Professionnel formé	ARS Hauts-de-France	Échange/ dialogue
Forum Santé Niger FORSANI	Formation médecins internistes à l'ETP dans les 8 régions	Informier, Sensibiliser, Faire prendre conscience	Approche transmissive	Information thérapeutique Projet de soin	Consultation	Individuel Atelier collectif	Professionnel formé	-	Échange/ dialogue
Division éducation pour la santé MSP	Arrêté 456 du 13/12/2016 MSP l'ES et l'ETP	Promotion santé, prévention par l'éducation	Approche IEC	Messages médiatiques	-	Diffusion message par médias	Équipe multi-professionnelle	MSP	Absence d'échange/ Dialogue Éducation sanitaire

La grille d'analyse de la littérature professionnelle a permis de synthétiser les informations clefs définissant le cadre normatif, les finalités, stratégies et modalités de l'activité d'ETP. Elle a surtout permis de ressortir (dernière colonne) les éléments renvoyant aux dimensions réflexives (aspect cognitif, perceptif et psychoaffectif, d'échange, de dialogue...etc.) et/ou les manifestations d'activités réflexives des malades (prise de conscience, raisonnement créatif, prise de décision, réflexion critique, processus actif d'apprentissage, autosurveillance, autotraitement, s'observer, s'évaluer, se renforcer...etc.). La réflexivité des malades est effectivement abordée dans les textes de la littérature professionnelle concernant l'ETP. C'est par le biais de certaines dimensions réflexives des personnes atteintes du diabète que les professionnels de santé établissent le diagnostic, réalisent le bilan éducatif et déploient les activités d'ETP.

4.3.4. Synthèse des situations réflexives des malades mobilisées dans l'ETP

Que ce soit dans la littérature scientifique ou professionnelle, des situations réflexives des malades sont mobilisées dans l'ETP. Ces situations peuvent être classées en fonction de leur amplitude (grande amplitude ou faible amplitude) et de la durée la tâche (long terme ou court terme). Aussi, elles peuvent être réparties en trois catégorisées : participation des malades dans les étapes de l'ETP (diagnostic éducatif, définition des objectifs, évaluation des acquisitions) ; implication des malades dans des dispositifs d'ETP ou de formation des professionnels de santé (patient expert, patient formateur) et gestion quotidienne du diabète (acquisition des compétences d'autosoins et d'adaptation). Certaines de ces situation ou activités du malades (Thievenaz, 2017b) peuvent avoir des temporalités faibles de même que leurs amplitudes. C'est l'exemple des activités « se soulager les symptômes » ou « réaliser des gestes techniques et des soins ». A l'opposé de ces activités se retrouvent d'autres activités de type « participer au diagnostic éducatif » ou « être patient formateur » qui mobilisent une grande réflexivité. Ces situations sont représentées dans la figure 4.

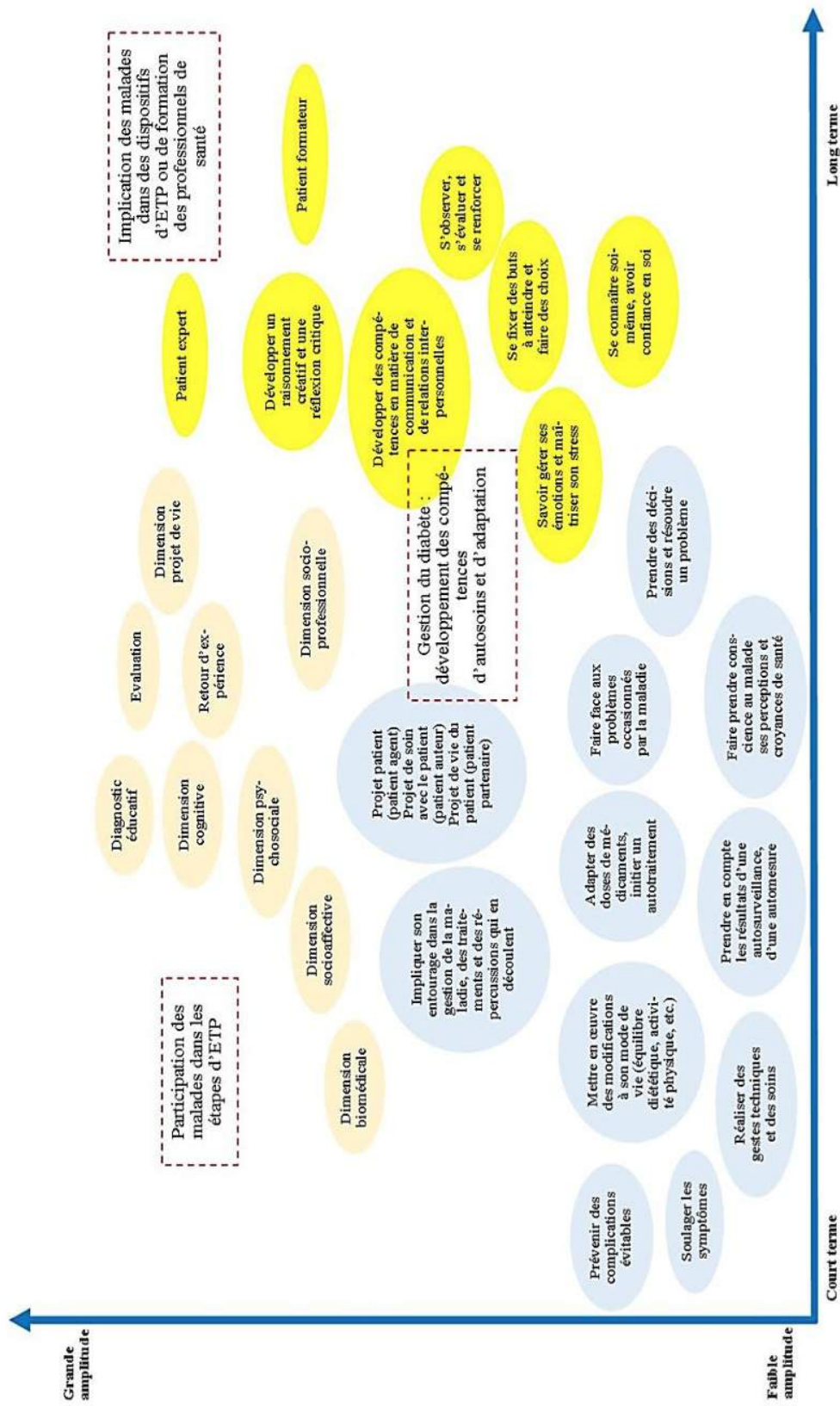


Figure 4 : Synthèse des situations réflexives des malades mobilisées dans l'ETP

4.4. Intérêt et limite de l'étude de la littérature

Cette étude de littérature a le mérite de faire d'abord la recension des textes à la fois de la littérature scientifique et professionnelle concernant les rapports aux personnes atteintes du diabète dans le cadre de l'ETP. Ensuite, elle a permis d'appliquer des méthodes d'analyse thématique et lexicométrique afin de saisir les contenus des textes. Puis, à travers une grille spécifique, l'étude a analysé les textes officiels, manuels et guides d'ETP constituant le cadre normatif de l'activité. Enfin, l'étude de la littérature a montré que la notion de réflexivité des personnes malades (dans certains articles les personnes atteintes du diabète) est bien évoquée au travers de certaines dimensions.

Celle-ci (la réflexivité des malades) est abordée de la manière suivante : (1) au travers des formes d'implication, de participation et d'engagement des personnes malades dans des dispositifs d'ETP, de recherche ou de formation des professionnels de santé, (2) elle est aussi approchée à travers la reconnaissance des savoirs d'expérience et des rôles des personnes malades dans la gestion de leurs maladies.

Pour sa part, l'analyse documentaire fait ressortir des éléments de réflexivité des personnes malades qui sont mentionnés dans les guides et les textes normatifs concernant l'ETP. Cette réflexivité des malades est énoncée à travers des formes d'échange, de dialogue et de partage de l'expérience lors activités de suivi et des séances du bilan éducatif partagé.

Cependant, par absence du mot clé « réflexivité » lors de la requête effectuée dans la base de données Pubmed, la recherche des références a dû s'étendre aux termes proches pouvant permettre de saisir le phénomène à l'étude. Il y a d'une part une quasi absence de l'utilisation directe du concept dans la littérature. Et d'autre part, l'ETP en tant qu'activité ne l'aborde que sommairement car son objectif étant le développement ou l'acquisition des compétences par les personnes malades.

Conclusion et perspectives

Cette investigation a le mérite de faire la recension des textes de la littérature à la fois scientifique et professionnelle concernant la place de la réflexivité des personnes atteintes du diabète dans les textes sur l'ETP. Elle a permis de constater que la notion de réflexivité est bien mobilisée ou prise en considération dans la littérature à travers certaines de ses dimensions (cognitives, psychoaffectives et psychosociales). Celle-ci (la réflexivité des personnes atteintes du diabète) est abordée de la manière suivante. (1) D'abord, à travers le rôle actif des personnes malades dans la gestion de leurs maladies et la reconnaissance de leurs savoirs

d'expériences. (2) Ensuite, elle est aussi approchée à travers des formes d'engagement (implication, participation, collaboration) des malades dans des dispositifs d'ETP, de recherche ou de formation des professionnels de santé. (3) Enfin, par les apprentissages des compétences d'autogestion et d'adaptation nécessaire à l'autonomisation et à une meilleure qualité de vie des personnes atteintes du diabète.

A la suite de l'étude de la littérature, nous procédons à une enquête qualitative par entretien auprès de personnes atteintes de diabète et des professionnels de santé pour caractériser les formes d'activités réflexives des personnes malades et vérifier comment les professionnels de santé s'y prennent pour appliquer ce qui est recommandé dans la littérature.

PARTIE 5 :
ENQUETE PAR ENTRETIENS

Synthèse de l'enquête qualitative par entretien : expérience vécue de la maladie et activités réflexives des personnes malades

Cette investigation a été conduite dans le but d'explorer les formes et les manifestations d'activités réflexives des personnes malades notamment personnes atteintes du diabète. Il s'agit de recueillir, à travers l'expérience vécue, les implications en termes de rapport à la maladie, aux professionnels de santé et au système de santé, particulièrement dans le contexte de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).

Utilisant la méthode qualitative, le recueil de données a été réalisé par la technique d'entretiens semi-directifs auprès de personnes atteintes du diabète (n=10) puis auprès de professionnels de santé (n=13) sur les terrains d'études que sont Lille et Niamey. S'agissant de l'analyse, ce sont les techniques d'analyses par catégories conceptuelles et lexicométriques ont été appliquées.

Les résultats démontrent que :

- Dans le contexte de la gestion du diabète, les malades font preuve d'activités réflexives au travers d'un ensemble d'attitudes, de comportements et de postures (connaissance de soi, prise de conscience, prise de décisions, autoanalyse, stratégies de soi) ;
- Dans leurs interactions avec les personnes atteintes du diabète, les professionnels de santé sollicitent l'implication des personnes atteintes du diabète en mobilisant leurs réflexivités tant dans le diagnostic médicale et éducatif que dans l'évaluation des acquis et la définition de leurs projets thérapeutiques.

Ainsi, dans la poursuite de la démocratie sanitaire, la question de la mobilisation de la réflexivité des personnes atteintes du diabète dans le cadre de l'accompagnement médical va probablement augurer de perspectives nouvelles. Cette dernière pourrait permettre par exemple le perfectionnement des dispositifs d'ETP « modèle réflexif » dans le but d'apporter un accompagnement médical des personnes malades.

Enquête qualitative par entretien

5.1. Introduction

Les expériences vécues à travers la maladie peuvent offrir des opportunités d'apprentissages et de réflexivité aux personnes malades. En effet, ces dernières vivent des situations modifiant leurs vécus qui sont potentiellement sources de réflexivité. Les expériences vécues par les personnes malades sont aujourd'hui reconnues comme source d'apprentissages et de savoirs pour ces personnes et leurs proches. Ce fait est attesté d'une part par des textes de lois, des diplômes, et des emplois matérialisant la reconnaissance de ces savoirs d'expériences (Jouet et al., 2010a, 2014; E. Simon et al., 2019; Hejoaka et al., 2020). D'autre part par des travaux de recherches s'intéressent à la construction des savoirs expérientiels et la réflexivité des malades (Jouet et al., 2010a; Tourette-Turgis, 2013; Tourette-Turgis & Pelletier, 2014; Las Vergnas et al., 2017b) à leurs dynamiques identitaires (Kaddouri, 2011; Messaadi, 2017) leurs histoires de vie (Niewiadomski, 2012; Soncarrieu, 2001) à l'apprenance en santé (Vicherat-Stoffel, 2017) et aux théories subjectives et représentations sociales de la maladie (Flick, Moscovici, Jodelet, 1992). Ces recherches se développent à l'interface des sciences de l'éducation et de la psychosociologie (Jodelet, 2006, 2014). Ils se nourrissent de l'idée des «savoirs expérientiels » dans la lignée des travaux de (Borkman, 1976).

Du point de vue des personnes atteintes du diabète, l'expérience du diabète peut donc être à la base de transformations affectant leurs rapports à la maladie, aux soignants et au système de santé. Aussi, cette expérience peut s'accompagner de réflexivité comme capacité à réfléchir sur ses actions, de questionner les situations vécues pour en construire du sens (Vacher, 2015; Parent, 2016; Charlier et al., 2020). De ce fait, l'expérience patient peut s'analyser à travers ses implications aux rapports aux savoirs des malades (Charlot, 1997; Mosconi et al., 1996; Beillerot et al., 2000; Carré, 2005), aux savoirs expérientiels des malades (Jouet et

al., 2010a; Tourette-Turgis, 2013; Parayre & Klein, 2014; Tourette-Turgis, 2015; Renet, 2016; Las Vergnas et al., 2017a; Tourette-Turgis & Pelletier, 2014), à leurs réflexivités (Jouet et al., 2014; Las Vergnas et al., 2017b) et à leurs engagements dans le système de santé (Carman et al., 2013; Flora, 2015; Gross, 2017; Boivin et al., 2017).

L'objectif de cette investigation est d'explorer, à travers le vécu et l'expérience des personnes atteintes du diabète, les manifestations d'activités réflexives et les implications en termes de rapport à la maladie, aux professionnels de santé et au système de santé, particulièrement dans le contexte de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Cette investigation fait suite à l'étude de la littérature et permettra de baliser le terrain pour l'enquête par questionnaire qui doit suivre.

Sachant que l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (World Health Organization. Regional Office for Europe, 1998), l'acquisition et le maintien des compétences d'autosoins et d'adaptation (psychosociales), dans le contexte médical, ne peuvent se réaliser qu'à travers la mise en place de dispositif éducatif. Ainsi, dans le but de permettre l'apprentissage des compétences spécifiques aux personnes malades, l'ETP constitue aussi un cadre dans lequel se réalise un ensemble d'interactions entre soignants et soignés et entre soignés eux-mêmes qui peuvent constituer des opportunités d'apprentissages.

Donc, c'est dans ce contexte de la relation des soins et de l'interaction médicale, notamment à travers le dispositif d'ETP, que se présente l'opportunité de chercher à comprendre les enjeux mais aussi les possibles apprentissages à l'œuvre. Pour ce faire, un ensemble de questionnement a été formulé pour guider la conduite de l'étude.

Il s'est agi de se poser les questions : comment les expériences vécues par les personnes atteintes du diabète s'accompagnent-elles d'activités réflexives ? Comment les professionnels de santé envisagent-ils la réflexivité des personnes malades ?

5.2. Méthodologie

5.2.1. Type d'étude

Cette étude de type qualitative se donne pour but d'objectiver, à travers les discours et opinions des personnes malades, les principaux phénomènes liés à leur vécu et expérience avec diabète. Ce sont plus exactement leurs connaissances, perceptions, attitudes et représentations sur ce sujet qui sont recueillies de façon approfondie.

« L'approche qualitative est un type de recherche qui s'appuie sur des données de type récits de la vie, observation et entretien en d'autres termes, une recherche basée sur une collecte d'information non chiffrées. Elles sont aussi basées sur le recueil et témoignages individuels et la perception personnelle d'une situation, d'un phénomène et sont utilisées pour récolter des données non comptables (trajectoire, émotion) »
(Van Campenhoudt et al., 2017).

5.2.2. Technique de collecte de données

La technique de collecte de données utilisée est l'entretien semi-directif. C'est une technique qui permet de recueillir les représentations, le témoignage vivant d'acteurs, de témoins directs des faits étudiés afin d'interpréter et d'analyser les significations que les acteurs sociaux confèrent à leurs pratiques. C'est un procédé d'investigation scientifique, utilisant un processus de communication verbale pour recueillir des informations. (Van Campenhoudt et al., 2017).

5.2.3. Outils de collecte de données

Les entretiens semi-directifs sont menés au moyen de guide d'entretien, préalablement élaboré, en fonction des différents thèmes contenus dans les questions posées. Deux guides d'entretien ont été élaborés sur la base des cibles. Le premier guide d'entretien concerne les personnes malades dont les thèmes portent sur le vécu et l'expérience avec le diabète. De l'annonce du diagnostic aux rapports avec les soignants en passant par la gestion du quotidien, les savoirs, les stratégies et les perceptions de la maladie sont abordés lors des entretiens avec les malades. Le deuxième guide d'entretien est celui des professionnels de santé qui réalisent l'activité d'ETP à l'endroit des personnes malades. Les thèmes abordés concernent :

- le cadre réglementaire de l'ETP (textes normatifs, guides, formations des professionnels) ;
- les stratégies et les modalités de l'ETP (déroulement d'une séance d'ETP, objectif, contenu, méthode, période, durée, étapes, approches) ;
- les interactions et les rapports avec les malades (savoirs des malades, expérience patient) ;
- les dimensions du malades (biomédicale, cognitive, socioaffective, socioprofessionnelle, projet de vie) et les activités réflexives des malades (réflexions, prise de conscience, prise de décision, fixations d'objectifs, résolution de problèmes, représentations, idées reçues).

5.2.4. Méthode d'analyse

Les méthodes d'analyse de contenu qui ont été mobilisées sont de deux ordres. Il s'agit d'abord de l'analyse par catégories conceptuelles (Paillé & Mucchielli, 2016; Lejeune, 2019) qui repose sur la création et le raffinement des catégories se situant d'emblée à un certain niveau d'abstraction, revendiquant une posture conceptuelle et non pas descriptive face aux données à analyser (P. Paillé et A. Mucchielli, 2016). Les procédés de cette méthode d'analyse sont la codification, la catégorisation, l'identifier les catégories principales, du phénomène central et de la préoccupation principale.

Puis, un deuxième type d'analyse dénommée analyse lexicométrique a été appliqué (Reinert, 1983, 1986; Ratinaud & Marchand, 2015; Khelifi, 2021). Elle permet de traiter de vastes ensembles de textes (corpus), d'établir leur vocabulaire, de classer les vocables en fonction de leur fréquence, de leur répartition, de leurs catégories grammaticales. Elle établit les contextes d'emploi d'un vocable et les combinaisons les plus fréquentes dans lesquelles il entre, ce qui permet de déterminer le ou les sens de ce vocable (Labbé & Labbé, 2013). Pour cela, c'est le logiciel Iramuteq, fondé sur l'algorithme de M. Reinert qui a été utilisé pour identifier des groupes de mots souvent ensemble dans les résumés.

5.2.5. Population et terrain de l'étude

L'enquête a concerné des personnes atteintes du diabète de type 1 comme de type 2 (n=10) et des professionnels de santé (médecin, kinésithérapeute, pharmacien, infirmière) réalisant ou intervenants dans l'ETP (n=15) dans les territoires que sont Lille en France et Niamey au Niger. Pour des raisons logistiques indépendantes de notre volonté (vol du sac de l'ordinateur à notre domicile) seuls les contenus de 07 entretiens des personnes malades et 07 des professionnels de santé ont pu être retrouvés sur une ancienne sauvegarde et entièrement exploités.

5.3. Résultats

Dans la perspective de jeter les bases d'une théorisation des phénomènes étudiés, seules les trois premières opérations de la démarche prônée par Paillé et Mucchielli (2016) que sont la codification, catégorisation et la mise en relation ont été effectuées. Nous nous sommes limités à ces trois étapes du fait qu'elles nous permettent de l'identification et la formulation des catégories et leurs propriétés qui sont nécessaires pour la préparation du questionnaire l'outil de collecte de données pour l'enquête quantitative. De ce fait, un ensemble de codes et des catégories émergentes ont été identifiés de même que leurs indicateurs et propriétés. Ils sont présentés dans les lignes qui suivent.

5.3.1. Activités réflexives à l'œuvre dans les expériences vécues par les personnes atteintes du diabète

Des stratégies de soi

Cette catégorie regroupe un ensemble de stratégies déployées ou mises en œuvre par les personnes atteintes du diabète dans le cadre de la gestion quotidienne de la maladie. Il s'agit, entre autres, d'un ensemble de dispositions (prise de conscience, autoanalyse) et de comportements (hygiène de vie, observance thérapeutique, activités physiques) qui sont observés dans les discours des personnes atteintes du diabète. C'est par exemple le cas de ce patient qui mobilise un ensemble de conduite en vue de maintenir son état de santé : « *moi, j'essaie de préserver ma santé, c'est très important. Je fais ce qui est indispensable comme prendre mes médicaments, faire mes activités physiques, manger des légumes et des féculents, faire le suivi régulièrement* ». Cela démontre la volonté du patient de respecter non seulement les recommandations de son médecin mais aussi avoir le contrôle des choses et être acteur de sa santé.

Des phénomènes de prise de conscience, de prise de décisions et d'initiatives

Les dispositions conduisent à des situations comme la prise de conscience que les souffrances physiques (douleur et épuisement corporel, faim excessive, perte de poids, urines gênante, insomnie) sont des conséquences réelles du déséquilibre du diabète. Ces « souffrances symptomatiques » doublées d'un « cri du corps » incitent les personnes atteintes du diabète, dans certains cas, à une réelle prise de conscience. « *La prise de conscience est importante pour moi personnellement* » déclare un patient et un autre de dire : « *je vous assure, 1 mois mais ça été une grande leçon maintenant je prends conscience que mon dois je dois me ménager* ».

Cette prise de conscience se fait à travers l'analyse de sa propre situation comme c'est ici le cas pour ce patient qui recouvre le sommeil après la mise en place d'une hygiène alimentaire : « *vous savez finalement on tourne autour du pot mais si le régime..., moi je vois le soir par exemple je ne mange pas grand-chose-chose, bah je dors bien maintenant alors qu'avant je faisais n'importe quoi* ».

Les différents questionnements et la prise de conscience sont succédés, dans beaucoup de cas, par la mise en place d'un certain nombre d'initiatives personnelles comme l'automédication, la phytothérapie ainsi qu'un effort au sujet de l'hygiène alimentaire. En effet, c'est par la volonté de prendre soi-même le contrôle de sa santé que s'observe des phénomènes de prise

de d'initiative comme celle liée aux ajustements thérapeutiques « *je m'arrange à augmenter ma dose d'insuline pour pouvoir stabiliser ça (la glycémie)* » ou au contrôle des moments d'alimentation « *un effort surhumain pour avoir... écoutez entre nous soyons claire qu'est ce qui est mieux ? Que je bouffe n'importe quoi et que le soir je ne dors même pas c'est le supplice ou alors j'arrête de manger le soir à partir d'une certaine heure* ». Des situations de prise de décision sont aussi à l'œuvre. C'est par exemple le cas du patient qui décide unilatéralement de modifier la recommandation sur la prise de son médicament : « *Et là récemment j'ai décidé de ne pas prendre mon Levothyrox à jeun je prends d'abord ma tisane là comme je vous ai dit...etc. et je les ai pris pendant un certain temps elle est redescendue elle était très très haut la TSH (Thyroid Stimulating Hormone) elle est descendue* ».

Un ensemble de comportements agentifs

Au-delà des « stratégies de soi » s'observent des comportements qui peuvent être qualifiés d'agentifs ou d'autorégulation. Ce sont entre autres des conduites d'autosoins, de résolution de problèmes qui viennent renforcer le sentiment d'efficacité personnel dans la recherche d'équilibre glycémique. A force de rencontrer des situations, ce patient se sent suffisamment expérimenté : « *Moi je suis un spécialiste bah oui à force d'avoir vécu tous les aléas de l'estomac je suis devenu presque un docteur dans les maladies de l'estomac dans le diabète je suis devenu presque un spécialiste du diabète quelque part* ».

Une autre situation est de maîtriser les angoisses liées à la peur de la survenue des complications dues au diabète. Pour ce faire, des stratégies d'auto renforcement sont déployées comme c'est ici le cas : « *Ça va finir mais avec le temps ça va aggraver on essaie de maîtriser la situation de prendre le relai il y a des inquiétudes quand même malgré la connaissance les complications ça peut arriver du jour au lendemain* ». Les souffrances physiques et les angoisses impactent les perceptions des malades concernant le diabète. En effet, différentes représentations et qualificatifs sont associés à la maladie.

Le diabète, une maladie affligeante !

Le diabète est perçu comme une affection affligeante à travers les souffrances physiques, l'impact psychologique et le sentiment de victimisation qu'il induit.

La pathologie est aussi perçue comme une maladie à vie, héréditaire et dangereuse qui prive les envies et dont les conséquences conduisent à l'hospitalisation et parfois même à l'amputation. Il faut avoir beaucoup de

courage pour mieux l'accepter et la gérer comme en témoigne ce patient : *« ce n'est pas bon parce que le diabète attaque les yeux, les reins, le cœur, c'est les trois organes principaux que le diabète entraine de viser, de créer des complications alors bien sûr je crains ce genre de maladie parce qu'on essaie quand même de se préserver les maximum ».*

Une résilience malgré la maladie...

Malgré le poids affligeant de la maladie, il faut garder le moral positif et continuer à déployer des efforts pour rebondir et apprendre à vivre avec la maladie. Cette attitude ou comportement résilient se manifeste aussi dans le discours des malades qui expriment le besoin et la nécessité de pouvoir faire face à la maladie : *« mais avec cela euh... je m'arrange à me tenir debout à chaque fois parce que le diabète ça nécessite vraiment un courage vraiment fort pour pouvoir vraiment vivre avec quoi... surtout pour celui qui fait des insulines ».*

Les efforts d'adaptation passent aussi par le respect d'une hygiène de vie de qualité : *« j'essaie d'équilibrer, de respecter les règles d'hygiène de vie. Ça c'est très important l'hygiène de vie et ce n'est surtout pas d'abus au niveau de l'alimentation surtout moi je pense que le diabète c'est de faire des activités physiques, de marcher, marcher beaucoup... ».*

Il faut aussi apprendre à surmonter les quelques déceptions qui surviennent dans la quête de l'équilibre glycémique : *« voilà souvent quand je vais-je vois malgré les traitements, les efforts physiques souvent je ne suis pas loin parce que ma préoccupation c'est de trouver le taux normal mais malgré tout cela quand tu viens, tu vois que ça ne va pas ».* Mais au bout du compte, le sentiment de satisfaction pointe à l'horizon comme quoi après l'effort vient le réconfort : *« oui bien sûr je suis satisfait même si je suis satisfait en faisant violence sur moi (sourire) parce que qu'il faut faire le régime, il faut prendre les médicaments, il faut faire le sport, il faut faire le contrôle euh... de la glycémie ».*

Rapport aux soignants

Les interactions entre soignants et soignés s'effectuant dans le cadre de l'accompagnement médical jouent sur les représentations des malades concernant leurs rapports aux professionnels de santé. Cela se démontre par exemple sur la figure du médecin qui est perçu comme partenaire pour les soins *« un partenariat échange avec le patient c'est par la suite que le médecin va prescrire des médicaments ».*

La mise en place du partenariat nécessite l'instauration d'un climat de confiance, de respect réciproque être appliqué par rapport aux conseils qu'il donne comme l'illustrent les propos suivants : « *Je pense c'est important que le patient entreprenne une relation très proche du médecin il y a des questions à poser et de réponses on ne sera pas comme un cobaye qui prend le médicament point barre* ». « *C'est un médecin que je respecte beaucoup, c'est lui qui me suit depuis qu'on m'a diagnostiqué le diabète, cela fait 19 ans donc si je peux me permettre je dirais que je suis comme son enfant* ».

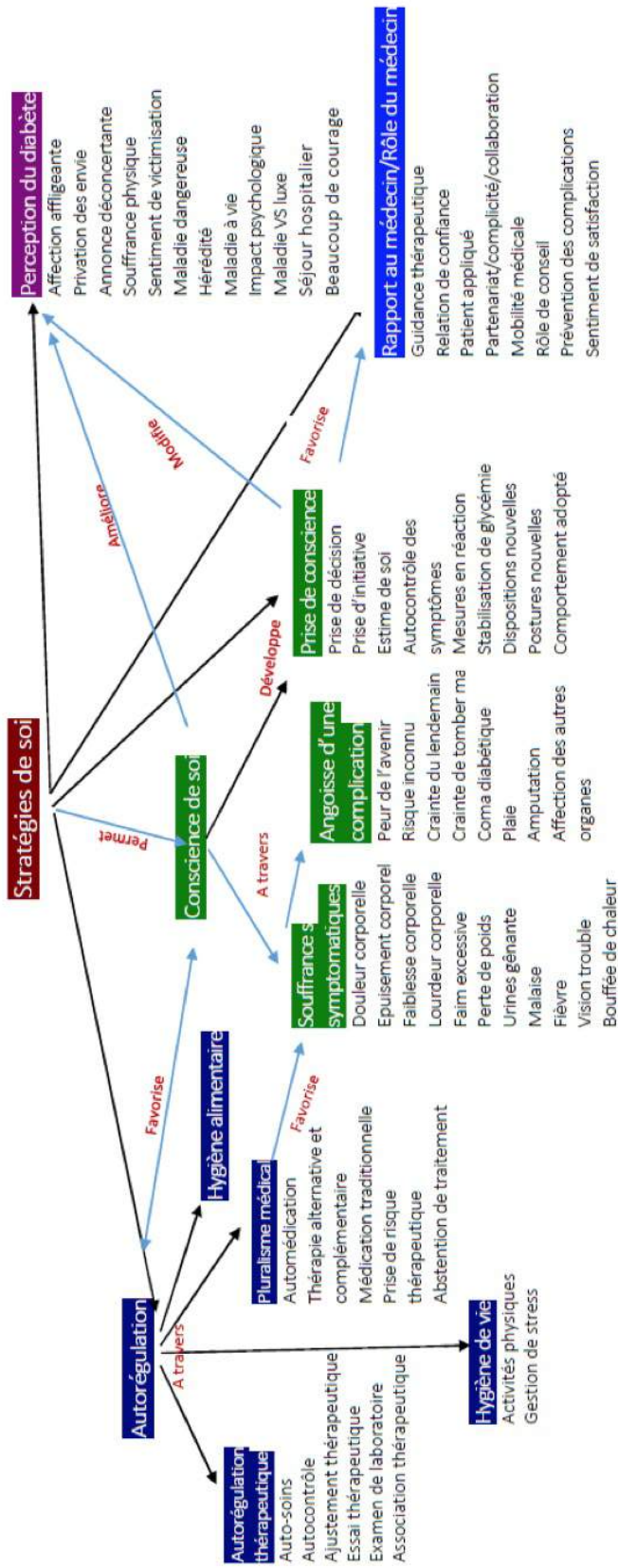
Schématisation

En somme, une multitude d'activités réflexives sont à l'œuvre dans les expériences vécues par les personnes atteintes du diabète. Un essai de schématisation est fait en vue d'identifier les articulations entre les principales catégories d'analyse. Les figures qui suivent reprennent schématiquement la construction des catégories conceptuelles retrouvées dans les discours des personnes atteintes du diabète. Un essai de mise en relation des catégories conceptuelles est fait et se présente comme suit.

Expérience et représentation des malades sur le diabète et rapport au médecin

Phénomène central : Réflexivité du malade face au diabète

Préoccupation principale : Combat pour stabiliser la maladie et éviter les complications (mieux vivre avec la maladie)



Phénomènes émergents : Réflexivité (prise de conscience, constat, décision), Autorégulation, (autocontrôle, ajustement, essai), Pluralisme médical (automédication, thérapie alternative complémentaire), Agentivité (prise de contrôle, recherche d'information, recherche de solution, expérimentation).

Caractéristiques des patients : Patient résilient (accepte la maladie, esprit positif, se dit de relever le défi), Patient efficace (croit en ses capacités, fort SEP, partenaire du médecin), Patient combattif (maladie comme épreuve, prend des solutions,), Patient observant (appliqué et confiance totale au médecin).

Figure 5 : première analyse par catégories conceptuelles des entretiens avec les personnes atteintes du diabète

Préoccupation principale : Stabiliser la maladie et éviter les complications

Catégorie centrale : Résilience du malade diabétique



Activités cognitives : Ensemble des processus mentaux qui se rapportent à la fonction de connaissance et mettent en jeu la mémoire, le langage, le raisonnement, l'apprentissage, l'intelligence, la résolution de problèmes, la prise de décision, la perception ou l'attention. (Bruner J. et Miller G.A., 1956, 1991)

Résilience du malade : Ensemble d'attitudes (état d'esprit, prise de conscience, décisions...), de comportements (autosoins, résolution de problème, agentivité, autorégulation...) et de postures (engagement, implication, collaboration, participation...) que le malade diabétique adopte en vue de comprendre sa situation et stabiliser son trouble et éviter les complications



Figure 6 : deuxième analyse par catégories conceptuelles des entretiens avec les personnes atteintes du diabète

L'analyse des discours des personnes atteintes du diabète fait ressortir diverses catégories de manifestations d'activités réflexives qui vont de la prise de conscience à la résolution des problèmes qu'engendre le diabète en passant par des stratégies propres à chaque personne malade. De plus, la question du rapport à la maladie et aux soignants fait apparaître diverses catégories caractérisant le rôle et la relation avec les soignants ainsi que la perception de la maladie. Complémentairement à l'analyse par catégories conceptuelles, une deuxième analyse, cette fois lexicométrique, est effectuée sur les corpus des discours des personnes malades.

5.3.2. Résultats de l'analyse lexicométrique des discours des personnes atteintes du diabète

Cette analyse a permis de mettre en évidence les vocabulaires les plus utilisés ensemble dans les discours des personnes atteintes du diabète. Ils sont répartis en 7 classes qui sont : réflexions et questionnement des personnes atteintes du diabète (classe 1) ; expérience sur la médication (classe 2) ; autosurveillance (classe 3) ; gestion quotidienne du diabète (classe 4) ; expérience de l'hospitalisation (classe 5) ; expérience de l'insulinothérapie (classe 6) et contrôle au laboratoire (classe 7).

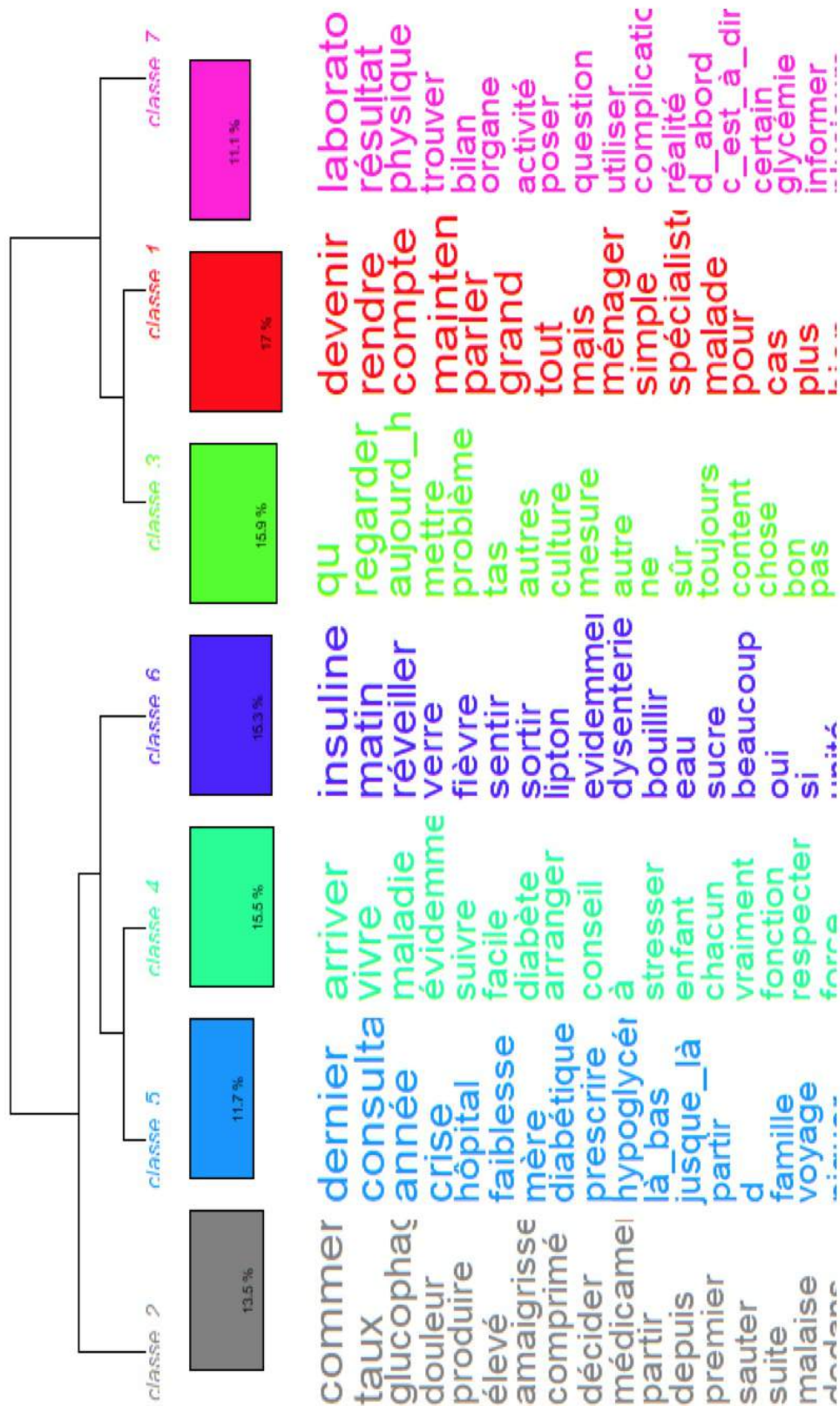


Figure 7 : Classes des mots issues de l'analyse lexicométrique du discours des personnes atteintes du diabète

En plus de fournir cette arborescence, le logiciel Iramuteq permet également de projeter graphiquement selon une analyse factorielle des correspondances (AFC) ces différentes classes de mots. Les mots centraux sont les plus communs et la distance au centre suggère le niveau de spécificité de tel ou tel mot. Les figures 8 et 9, destinées à être superposées, montrent le premier plan de cette analyse, respectivement pour les classes de mots et pour les modalités de la variable « localité ».

D'abord, ce premier plan facteur sépare nettement la classe 2 et 7 relatives à l'expérience sur la médication et au contrôle au laboratoire (en abscisses et en ordonnées négatives) des autres classes. Ensuite, les classes 1 et 3 sont jumelées et centrées sur le plan facteur (en abscisses et en ordonnées positives). Enfin, les classes 4, 5 et 6 sont aussi jumelées entre elles sur le plan facteur (en abscisses négatives et en ordonnées positives). Cela démontre en effet une assez grande proximité des vocabulaires des classes 1 et 3 puis des classes 4, 5 et 6 entre elles.

En plus de l'AFC, le logiciel Iramuteq permet également de réaliser un test de χ^2 de la variable « localité » en relation avec les classes des mots. Le graphique de la figure 10 permet de voir que les lexiques regroupés dans la classe 2 et 3 sont essentiellement utilisés par les personnes atteintes du diabète de la localité Niamey. Tandis que les classes 3 et 6 sont à forte prédominance sur la localité Lille, les lexiques de la classe 4 et 5 ne sont pas assez significatifs.

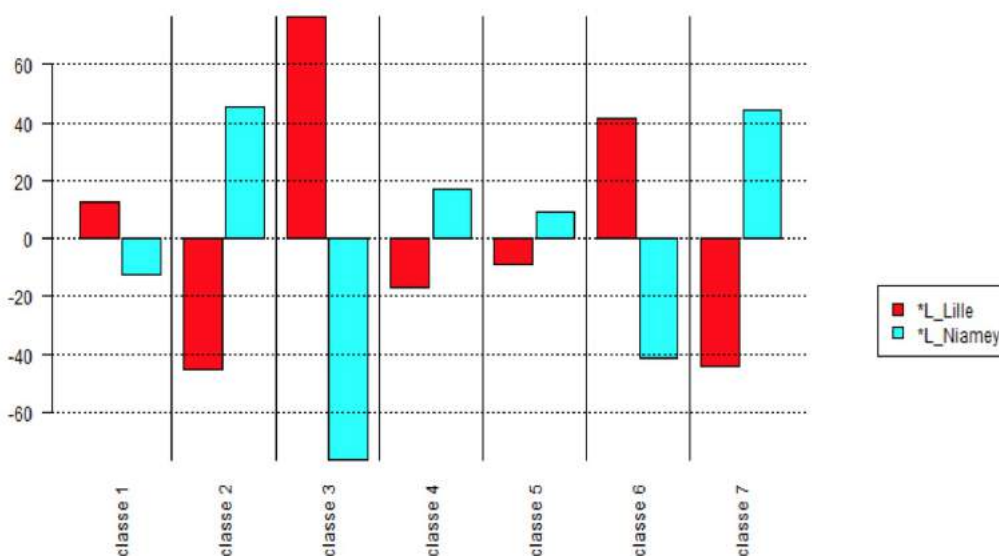


Figure 10 : relation des classes de lexiques avec les localités Lille et Niamey (χ^2 déterminé par le logiciel Iramuteq)

Ainsi, l'analyse lexicométrique des discours des personnes atteintes du diabète a permis de ressortir les vocabulaires et à catégoriser les familles des mots. Cette technique d'analyse vient compléter l'analyse en lecture humaine appliquée sur le même corpus. A la suite de ces deux techniques d'analyses, il convient de déterminer les caractéristiques, les indicateurs ainsi que les propriétés du phénomène émergent qui est celui de la réflexivité des malades.

5.3.3. Caractérisation du phénomène de réflexivité des malades

Le phénomène émergent des discours des personnes atteintes du diabète est celui de la « réflexivité » à qui il est donné la définition suivante : ensemble de dispositions (autoanalyse, prise de conscience, prise de décision), de comportements (autosurveillance, résolution de problème, autorégulation) et de postures sociales (implication, participation, engagement) que les personnes atteintes du diabète adoptent en vue de comprendre leur situation dans une optique de résilience face à la maladie. La réflexivité des personnes atteintes du diabète peut s'observer à travers des indicateurs et leurs propriétés qui sont présentés dans le tableau qui suit.

Tableau 7 : indicateurs et propriétés du phénomène de réflexivité des malades personnes atteintes du diabète

Phénomène	Indicateurs	Propriétés
Réflexivité des malades diabétiques	Disposition	<ul style="list-style-type: none"> - Questionnement, - Prise de conscience, - Prise d'initiative, - Prise de décision
	Comportement	<ul style="list-style-type: none"> - Autosoins, - Résolution de problèmes, - Agentivité, - Autorégulation
	Posture sociale	<ul style="list-style-type: none"> - Implication, - Collaboration, - Engagement, - Participation

La réflexion avant, pendant et après l'action, les retours et partages d'expériences entre malades et/ou entre malades et soignants sont autant de mécanismes développés et mobilisés pour faciliter la vie avec la maladie. Les premiers résultats des entretiens avec les personnes atteintes du diabète ont permis d'objectiver le phénomène de « réflexivité des personnes atteintes du diabète », ses indicateurs et ses propriétés. Pour rappel, l'objet de recherche concerne la question des rapports aux savoirs et la réflexivité des personnes atteintes du diabète. Explorer cet objet de recherche revient à étudier la question du rapport à la maladie (vécu, perception, expérience, savoirs), aux soignants en particulier (soins, interaction, apprentissages) et au système de santé en général (implication, collaboration, engagement).

Cependant, comment se déroulent ces interactions avec les professionnels de santé ? Comment les professionnels de santé procèdent-ils dans l'accompagnement médical et éducationnel ? Quels sont les enjeux et les mécanismes à l'œuvre dans cette interaction ? Comment envisagent-ils la réflexivité des personnes atteintes du diabète ?

5.3.4. Résultats de l'analyse lexicométrique des discours des professionnels de santé

Les résultats de l'analyse lexicométrique des discours de professionnels de santé (présentés par le dendrogramme de la figure 11) montrent 6 familles de mots caractéristiques des principales thématiques abordées dans le corpus. Pour aborder la question de l'accompagnement médical et éducationnel ainsi que la réflexivité des personnes malades, les professionnels de santé ont recours à différentes catégories de lexiques. Il s'agit de : gestion des angoisses et du stress (classe 1) ; activités en atelier d'ETP (classe 2) ; Dimensions en compte dans l'ETP (classe 3) ; stratégies thérapeutiques des personnes atteintes du diabète (classe 4) ; formation des professionnels en ETP (classe 5) et régimes alimentaires des personnes atteintes du diabète (classe 6).

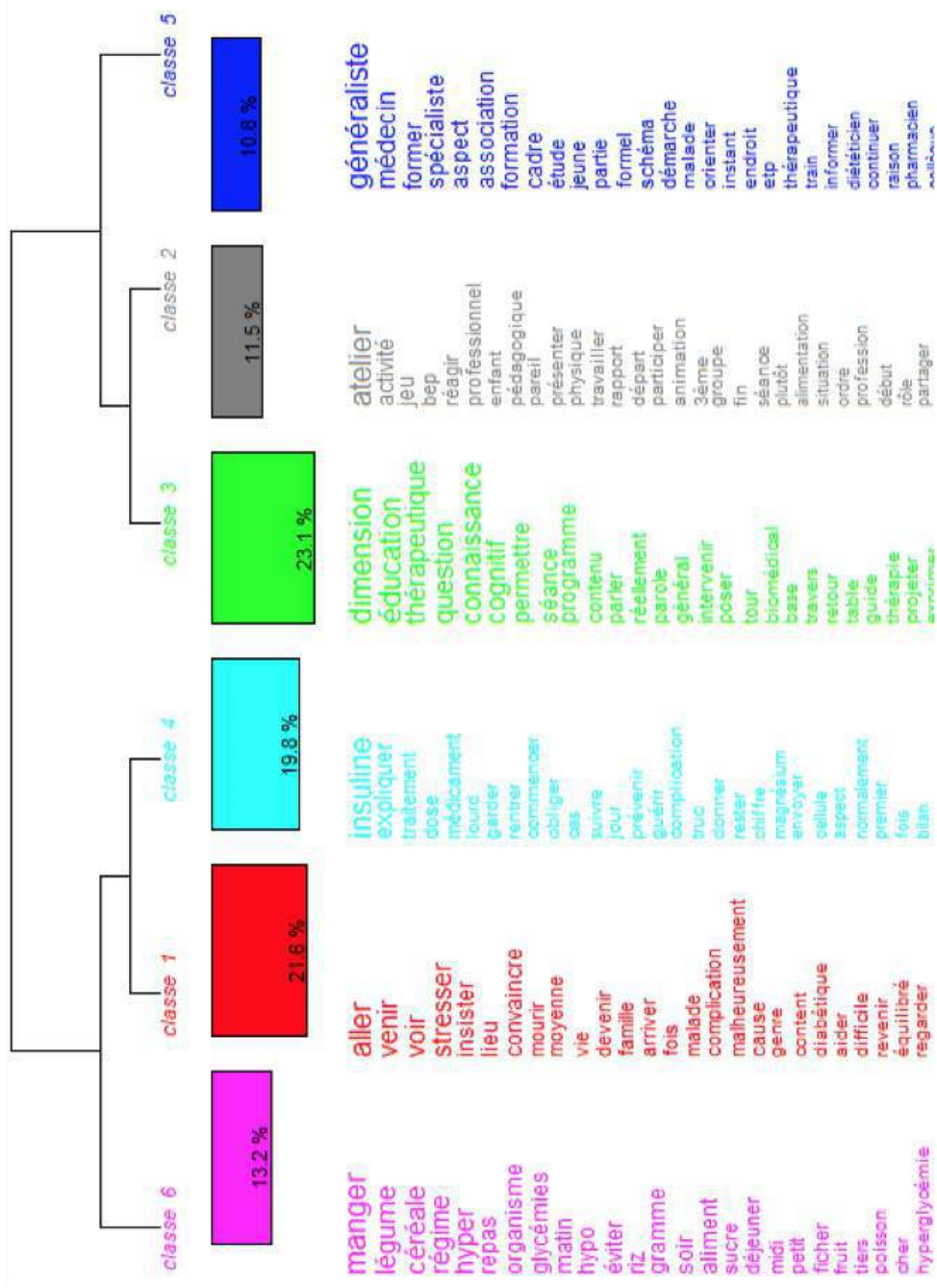


Figure 11 : classes des lexiques issus de l'analyse lexicométrique des discours des professionnels de santé

Cette analyse a permis de mettre en évidence les vocabulaires les plus utilisés ensemble dans les discours des professionnels de santé. Comme lors l'analyse lexicale précédente, en plus de fournir cette arborescence, le logiciel Iramuteq permet également de projeter graphiquement selon une analyse factorielle des correspondances (AFC) ces différentes classes de mots.

Le plan facteur sépare nettement la classe 6 relative au régime alimentaire des personnes atteintes du diabète (en abscisses et en ordonnées négatives) est opposée à la classe 5 (en abscisses et en ordonnées positive), ces deux classes sont séparées des autres classes. Puis, les classes 1 et 4 sont jumelées entre elles sur le plan facteur (en abscisses et en ordonnées négative). Enfin, les classes 2 et 3 sont aussi jumelées et centrées sur le plan facteur (en abscisses et en ordonnées positives). Cela démontre en effet une assez grande proximité des vocabulaires des classes 1 et 2 puis 3 et 3 et 4 entre elles.

La répartition des classes des lexiques entre les localités Lille et Niamey des discours des professionnels de santé montre une grande disparité entre les classes 1, 3, 4 et 6. Le classe 1 est exclusivement Lille pendant que le classe 5 est ni Lille ni Niamey.

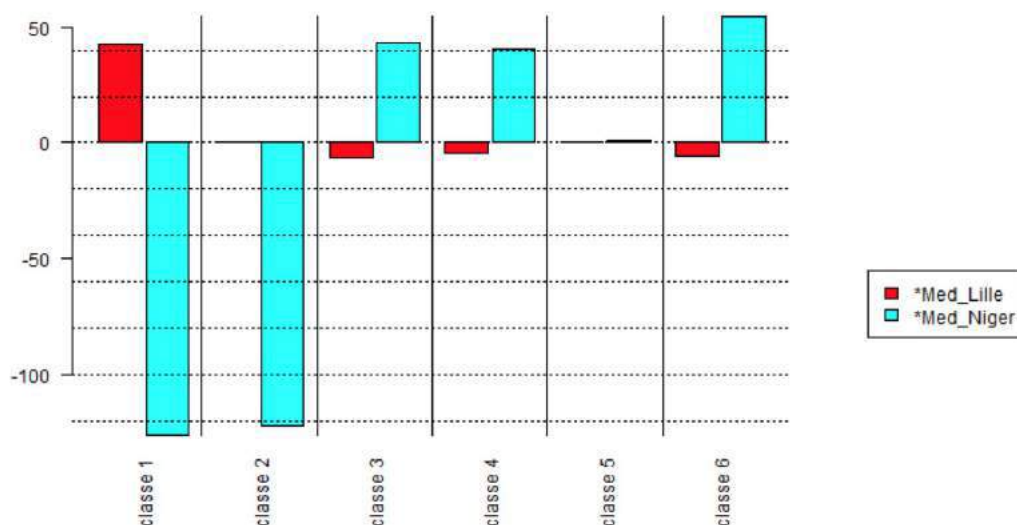


Figure 14 : relation des classes de lexiques avec les localités Lille et Niamey (Chi2 déterminé par le logiciel Iramuteq)

L'analyse des discours des professionnels de santé a fait ressortir les sujets sur lesquels se concentrent leurs échanges avec les personnes atteintes du diabète dans le cadre de l'accompagnement médical et éducatif. Les professionnels de santé échangent avec les personnes atteintes du diabète par exemple dans le cadre du bilan éducatif partagé axé sur 5 dimensions : biomédicale, socioprofessionnelle, cognitive, psychoaffective et projet de soin. Cet échange s'effectue aussi lors de l'évaluation des actions réalisées et est aussi axé sur 5 dimensions que sont : satisfaction des malades, apprentissage et compétence développées, changement opéré, évolution de la santé, évolution de la qualité de vie. Ces interactions avec les personnes atteintes du diabète permettent de faire des retours d'expériences sur leur vécu en général avec la maladie mais aussi concernant les traitements et leurs difficultés quotidiennes (recherche d'équilibre, régime alimentaire, activités physique).

5.4. Intérêt et limite de l'étude

L'investigation a permis de révéler les formes des manifestations d'activités réflexives dont font preuve les personnes malades auxquelles les professionnels de santé ne font pas beaucoup attention. En effet, les figures 5 et 6 ont permis de constater que les malades ont des activités réflexives qui peuvent être qualifiées de dispositions (autoanalyse, prise de conscience, résolution de problème), de comportements (autosurveillance, autorégulation). Cependant, il est à noter que les deux territoires présentent des caractéristiques assez différentes.

A Lille, les programmes d'ETP sont très encadrés (approche programme) par la Haute Autorité de Santé (HAS) à travers les Agences Régionales de Santé (ARS). En dépit des recommandations pour une approche centrée sur le patient, il est constaté que dans la pratique c'est plus des approches transmissives, comportementalistes et constructivistes qui sont développées. La réalisation du Bilan éducatif partagé (BEP), bien qu'axé sur 5 dimensions (biomédicale, socioprofessionnelle, cognitive, psychoaffective, projet de soin) ne sert pas à adapter ou personnaliser le contenu à animer lors des séances d'ETP. Alors que l'étape du bilan (ex ante) devrait normalement servir à ajuster le programme aux besoins et attentes de la personne malade en fonction des objectifs convenus dans le cadre de l'activité d'accompagnement en ETP.

C'est peut-être là les insuffisances qui peuvent être constatées concernant l'approche programme des dispositifs d'ETP. Ces dispositifs sont transposés et déroulés tel quel alors qu'ils sont proposés à titre indicatif et ont été élaborés comme un programme standard qu'il faut nécessairement contextualiser. Pour sa part, l'évaluation partagée (ex post), axée elle aussi sur 5 dimensions (satisfaction du malade, apprentissage et compétence développées, changement opéré, évolution de la santé, évolution qualité de vie), fait appel à plus d'interaction avec le malade pour sa réalisation et donc peut-être plus de réflexivité.

Nonobstant, dans les étapes du BEP et de l'évaluation partagée, les dimensions retenues font a priori appel à la réflexivité des malades sauf que les dimensions ne sont pas définies avec des critères ou des indicateurs objectivables. Par exemple comment évaluer la satisfaction du malade ou l'évolution de sa qualité de vie ? Il faudrait alors définir des indicateurs qui permettront ainsi d'apprécier les changements opérés ou non sur les différentes dimensions tant du BEP que de l'évaluation partagée qui sont des étapes importantes du dispositif de l'ETP.

A Niamey, il faut d'abord noter l'absence d'un cadre réglementaire ou normatif régissant l'activité d'ETP. Cette activité n'est pas instituée (au plan dispositif) par les autorités et les établissements de santé publiques comme privés. Tout de même, les professionnels de santé ne sont pas restés sans réaction suite aux constats que les malades sont insuffisamment informés, qu'ils ont énormément d'idées reçues (influence du discours social) participant à l'échec thérapeutique. Quelques-uns se sont organisés à réaliser les activités d'ETP de façon intuitive malgré les difficultés. Les quelques activités ETP qui sont organisées se font sous la forme transmissive (information thérapeutique, hygiène de vie, mesures hygiéno-diététiques...) du fait aussi du manque de temps lié à la surcharge de travail.

Dans ces conditions, les apprentissages des compétences d'autosoins et d'adaptation (psychosociales) ne sont pas nécessairement réalisés et sont délaissés au profit de la transmission des connaissances sur la maladie et ses traitements. Concernant précisément les formes d'activités réflexives des malades, les professionnels de santé se servent plutôt de cette dimension (échange, interaction, comportement agentif) pour le recueil d'information et le retour d'expérience en vue d'adapter les soins et les mesures hygiéno-diététiques face aux conditions socioéconomiques et culturelles des personnes malades.

En définitive, l'ETP semble se préoccuper presque exclusivement en théorie de la réflexivité des malades. Pour leur part, les professionnels de santé ne semblent se rendre compte de l'intérêt qu'il y aurait à se servir de la réflexivité des malades que quand ils sont confrontés au fait que les malades leur apparaissent réflexifs. Pourtant on pourrait penser que la qualité des soins et de l'accompagnement médical a tout à gagner à la prise en considération de cette réflexivité. Sans doute que, les professionnels doivent se rendre compte qu'ils auraient des bénéfices à prendre en considération cette réflexivité qui peut favoriser des formes d'apprentissages dans le contexte de maladie.

Conclusion et perspectives

Cette investigation a été réalisée dans l'optique d'objectiver le phénomène des rapports aux savoirs et la réflexivité des malades sur le diabète et par-delà leurs rapports aux professionnels de santé en particulier et au système de santé en général. De ce fait, le phénomène émergent, la réflexivité des personnes atteintes du diabète, peut s'observer à travers un ensemble de dispositions, de comportements et de postures dont font preuve les personnes malades dans le contexte de la gestion du diabète.

Dans leurs interactions avec les personnes atteintes du diabète, les professionnels de santé sollicitent l'implication des personnes atteintes du diabète dans la gestion de la maladie. Ils mobilisent aussi la réflexivité des malades tant dans le diagnostic médicale et éducatif que dans l'évaluation des acquisitions et la définition des projets de vie.

En réponse au questionnement de départ, l'investigation a permis d'identifier les manifestations d'activités réflexives des personnes atteintes du diabète (prise de conscience, résolution de problèmes, connaissance de soi, autoanalyse, stratégies de soi). Elle a surtout permis de montrer comment les personnes atteintes du diabète transforment cette réflexivité comme un outil dans une perspective d'apprentissage, de transformation de soi et de résilience face à la maladie.

A la suite de cette enquête qualitative par entretien, ayant permis d'identifier et caractériser les formes d'activités réflexives des personnes atteintes du diabète, nous nous servons de ces éléments pour construire le questionnaire pour l'enquête quantitative qui va suivre.

PARTIE 6 :
ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE

Synthèse de l'enquête par questionnaire : place de la réflexivité des malades dans l'accompagnement médical

Cette investigation a été conduite autour de la question de la place de la réflexivité des personnes atteintes du diabète dans l'accompagnement médical. Elle a pour but de recueillir les observations des activités réflexives des malades ; décrire la place de la réflexivité des malades dans l'accompagnement médical ; décrire les enjeux de l'accompagnement médical et de la relation médicale face aux conditions socioéconomiques et culturelles et enfin déterminer l'influence des savoirs des malades sur la pratique des professionnels de santé.

La technique d'enquête par questionnaire a permis le recueil de données auprès de 197 professionnels de santé sur les territoires de Lille (n=73) et de Niamey (n=124). Deux méthodes d'analyse ont été appliquées : les statistiques descriptives en ce qui concerne les données sociodémographiques et de l'Analyses en Composantes Principales (ACP) pour les variables quantitatives.

Les résultats font apparaître deux catégories d'approches de soins et de représentations de la réflexivité des malades :

- Paternalisme qui s'intéresse moins à la réflexivité des personnes atteintes du diabète et constitué des modalités unilatérale et collégiale (caractéristique des professionnels de santé à Niamey) ;
- Coopération qui s'intéresse plus à la réflexivité des personnes atteintes du diabète et composée des modalités bilatérale et partenariale (caractéristique des professionnels de santé à Lille).

Ces conclusions ont permis dans le cadre de cette recherche de caractériser les représentations que les professionnels de santé ont concernant la réflexivité des personnes atteintes du diabète dans le cadre l'accompagnement médical et au-delà dans le contexte de la relation des soins.

Enquête par questionnaire

6.1. Introduction

Les nouvelles coopérations réflexives en santé et la prise en considération des dimensions réflexives des personnes malades offrent des perspectives nouvelles à l'accompagnement médical. En effet, la nécessité et le bénéfice d'impliquer ou de faire participer les personnes malades à leurs propres prises en charge par l'acquisition des compétences nécessaires à leurs autonomisations est devenue un enjeu pour le système de santé. Il en est pour preuve, la multitude des travaux de recherche, de dispositifs et d'approches des soins mises en œuvre autour des questions de l'expérience patient (Jouet et al., 2010a; Tourette-Turgis, 2013, 2015), de la relation des soins et du partenariat en santé (Jouet et al., 2014; Boivin et al., 2017; Lecocq et al., 2017; Gross, 2017; Leloux et al., 2019). Les personnes malades font preuve d'activités réflexives qu'elles mobilisent dans le cadre de la gestion de la maladie.

La réflexivité, cette capacité à réfléchir sur ses actions, de questionner les situations vécues pour en construire du sens, s'explore à travers un ensemble de disposition (prise de conscience, prise de décision, autoanalyse) de comportement (résolution de problème, agentivité, autorégulation) et de posture sociale (implication, engagement, participation) qui peuvent être mis au service de l'accompagnement médical. Il s'agit de donner aux personnes malades la possibilité d'être acteurs et non objet dans le processus thérapeutique ainsi que lors des activités éducatives (Boavida, 2013).

Ainsi, à la suite de l'enquête qualitative exploratoire (présentée dans le chapitre précédent), qui a permis d'identifier et caractériser les formes et les manifestations d'activités réflexives des personnes atteintes du diabète, cette phase d'observation, à travers une enquête quantitative, a été mise en place en vue d'une démarche compréhensive à visée quantitative. De ce fait, dans la poursuite de la démarche compréhensive initiale et de

l'approche théorie ancrée quantitative (Glaser & Strauss, 2017), il est question de se demander : comment la réflexivité des malades personnes atteintes du diabète est-elle envisagée ou prise en considération par les professionnels de santé dans le cadre de l'accompagnement médical?

Cette enquête s'est donnée pour objectifs de :

- Recueillir les observations des activités réflexives des malades ;
- Décrire la place de la réflexivité des malades dans le cadre de l'accompagnement médical ;
- Décrire les enjeux de l'accompagnement médical et de la relation médicale face aux conditions socioéconomiques et culturelles ;
- Déterminer l'influence des savoirs des malades sur la pratique des professionnels de santé.

Pour réaliser ces objectifs, un ensemble d'outils et de méthodes ont été mobilisés afin d'assurer une meilleure collecte de données et permettre une observation en grand nombre.

6.2. Méthodologie

Pour rappel, il s'agit d'une enquête quantitative qui se base sur les cadres théoriques concernant les rapports aux savoirs au sens large (Carré P., 2005, 2016; Charlot, 1997; Gagnon, 2011; Kaddouri, 2011; Revue française de pédagogie, 2004), les savoirs expérientiels, les représentations de la maladie et la réflexivité des malades (Flick, Moscovici, Jodelet, 1992; Hejoaka et al., 2020; Jodelet, 2006; Jouet et al., 2014; Las Vergnas, 2014; Las Vergnas et al., 2017a; Messaadi, 2017; Renet, 2016; E. Simon et al., 2019; Tourette-Turgis & Pelletier, 2014; Vicherat-Stoffel, 2017) à partir desquels est mise en place cette enquête quantitative.

« La recherche quantitative est appropriée lorsqu'il existe un cadre théorique déjà bien reconnu dans la littérature. En effet, celle-ci ne converge que très rarement sur un seul cadre. Elle en propose souvent plusieurs. Il faut alors les comparer et les combiner, ce qui est plus complexe » (Giordano & Jolibert, 2016).

6.2.1. Technique de collecte de données

Pour la collecte de données, le choix a été fait de procéder par la technique d'enquête quantitative au moyen de l'outil questionnaire parce qu'elle constitue la méthode la plus adéquate.

6.2.2. Élaboration de l’outil de collecte de données : le questionnaire

Le choix a été porté sur le questionnaire comme outil de collecte de données. Il a été élaboré à partir des verbatims issus des entretiens exploratoires avec les personnes atteintes du diabète et ceux des professionnels de santé. Il se base aussi sur certaines orientations données par la littérature scientifique et professionnelle (textes normatifs, manuels et guides d’ETP).

Les analyses par catégorie conceptuelle et lexicométriques des données issues de l’enquête exploratoire personnes malades et professionnels de santé faisaient ressortir un certain nombre de résultats :

- les catégories (souffrances symptomatiques, stratégies de soi, autorégulation, agentivité, perception du diabète, rapport au soignant) ;
- les manifestations d’activités réflexives (prise de conscience, prise d’initiative, prise de décision, résolution de problèmes) ;
- les familles de mots (suivi médical, médicaments-traitements, rapport-rôle du médecin, stratégies et modalité en ETP et quête d’équilibre par l’hygiène alimentaire).

Ces résultats ont donc permis de construire un questionnaire en transformant certaines catégories en variables d’intérêts formulées dans les questions et les items. La structuration du questionnaire est présentée par rubriques ou familles de questions.

6.2.3. Famille des questions

Les familles des questions sont regroupées en 3 rubriques que sont : rapport à la réflexivité des malades, démarche de l’accompagnement médical et contenus des interactions. De ce fait, 10 questions, avec chacune des modalités, ont été élaborées. Elles portent sur : les observations de la réflexivité, les jugements sur la réflexivité (valeur et utilité perçue), la perception de relation avec le malade, le mode de prise de décision, les objectifs des soins, les priorités des soins, les objets des discussions avec les malades et en fin les attentions aux différentes dimensions des malades.

6.2.4. Données sociodémographiques

A ces questions sont ajoutés les recueils de données sociodémographiques (variables explicatives) que sont :

- Genre ;
- Localité ;
- Catégorie professionnelle ;
- Lieu d'exercice professionnel ;
- Durée d'exercice professionnel ;
- Canal de diffusion.

6.2.5. Lettre d'information et note introductive

Une lettre d'information a été placée en début du questionnaire imprimé. Elle informe le participant sur l'objet de l'étude, les objectifs, le déroulement, l'absence des risques et recueille par la même occasion son consentement. Une note introductive présente le questionnaire en ligne en ces termes :

Vous êtes un professionnel de santé qui suit ou accompagne des malades atteints d'affections chroniques et notamment de diabète, votre point de vue nous intéresse. Merci de nous consacrer un peu de votre temps pour renseigner le questionnaire ci-dessous.

Ce questionnaire est administré dans le cadre d'un travail de thèse portant sur les « rapports aux savoirs des personnes atteintes du diabète et à leurs réflexivités (analyse et examen de sa situation, réflexion sur soi et décision, fixation d'objectif et résolution de problème) dans la cadre de l'accompagnement médical ». Il a pour but de recueillir les observations des activités réflexives des malades ; décrire la place de la réflexivité des malades dans le cadre de l'accompagnement médical ; décrire les enjeux de l'accompagnement médical et de la relation médicale face aux conditions socioéconomiques et culturelles ; déterminer l'influence des savoirs des malades sur la pratique des professionnels de santé.

Nous utilisons une échelle de Likert de 1 à 5 (1=valeur minimale à 5=valeur maximal), cochez la case sous la valeur qui correspond à votre réponse pour chacune des modalités des questions posées.

1=Jamais ; 2=Rarement ; 3=Souvent ; 4=Très souvent ; 5=Toujours

6.2.6. Échelle de Likert

L'échelle est une forme d'évaluation composite d'une caractéristique combinant plusieurs énoncés qui donne lieu à l'attribution de valeurs ou de scores (M-F Fortin et J. Gagnon, 2016). Pour le cas d'espèce c'est l'échelle de Likert qui est appliquée. C'est une échelle d'attitude ou d'observation des fréquences des faits comprenant 5 degrés à travers laquelle il est demandé à l'observateur d'exprimer le degré d'observation relatif à une affirmation.

6.2.7. Test du questionnaire

Un premier draft du questionnaire a d'abord été élaboré puis envoyé dans notre entourage professionnel ainsi que dans notre groupe de travail. Les collègues nous ont fait des observations en retour qui ont été intégrées. Le questionnaire a ensuite été testé par des professionnels de santé des 2 territoires avant sa large diffusion. Cela a permis d'anticiper sur les réponses mais aussi vérifier si le questionnaire est compris par la cible représentée ici par une dizaine de répondants. Ainsi, à l'occasion de ce test et grâce aux retours reçus, des corrections de formes et de fonds ont été apportées en vue de l'amélioration de l'outil.

6.2.8. Déclaration de conformité

L'obtention d'un récépissé de conformité auprès du Délégué à la Protection des Données (DPO) de l'université de Lille a été nécessaire avant la diffusion du questionnaire. La délivrance de ce récépissé a permis d'attester que le traitement est conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles. Qu'il est désormais possible de mettre en œuvre le traitement de données dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur la déclaration.

6.2.9. Période de diffusion du questionnaire

La diffusion du questionnaire a été effectuée de mars à juillet 2021 selon 3 modalités et en prenant en compte les contextes sanitaires (Covid-19) qui prévaut dans les 2 territoires. Une première modalité de diffusion est celle de l'envoi par courrier postal aux professionnels de santé appartenant à l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) Hauts-de-France qui a surtout concerné la médecine de ville. Le deuxième mode de diffusion est celui de la distribution du questionnaire imprimé aux établissements santé (hospitalier et de ville) à Niamey du fait de l'accessibilité de ces derniers. La troisième modalité a été celle de diffusion par l'outil numérique pour compenser le faible taux de réponse enregistré sur le territoire de Lille.

Pour ce faire, le questionnaire a été mis en ligne et le lien (<http://www.cemg-lille.fr/limesurvey/index.php/389211?lang=fr>) a été diffusé par le canal de quelques contacts qui sont des professionnels de santé exerçant dans la localité.

6.2.10. Population et terrain de l'étude

L'enquête a concerné des professionnels de santé que sont médecins, kinésithérapeutes, pharmaciens et infirmières qui participent à l'accompagnement médical des personnes atteintes du diabète intervenant ou pas dans l'ETP. En somme 197 professionnels de santé dont 124 de Niamey et 73 de Lille ont répondu au questionnaire.

6.2.11. Méthode d'analyse

Deux méthodes d'analyse ont été appliquées. Il s'agit des statistiques descriptives en ce qui concerne les données sociodémographiques (variables qualitatives) et de l'Analyses en Composantes principales (ACP) pour les variables quantitatives. Pour rappel l'ACP sert à décrire un jeu de données comportant de nombreux individus et variables quantitatives. L'analyse permet d'extraire l'information pertinente et la synthétise sous forme de composantes principales, nouveaux axes pour décrire le jeu de données (Guerrien, 2003). Cette méthode d'analyse combinée à l'outil Likert (en projetant certaines variables quantitatives comme variables qualitatives supplémentaires) va permettre la sélection des variables en cherchant à optimiser la représentation des différents axes pour rendre visible le phénomène.

6.2.12. Liste des questions et codes des variables

La liste des questions et les codes des variables sont fournis dans le tableau qui suit.

Tableau 8 : liste des questions et codes des variables

Liste des questions	Codes variables
Dans le cadre du suivi du malade, je discute avec le malade de :	
<i>Ses mesures d'hygiène de vie (alimentation, activité physique, sommeil...etc.)</i>	DiscMesHyg
<i>Son accessibilité aux produits pharmaceutiques</i>	DiscPrdPharm
<i>Son accessibilité aux produits alimentaires</i>	DiscPrdAlim
<i>Son état d'esprit</i>	DiscEtaEspri
Dans le cadre du suivi du malade, il m'arrive de considérer comme prioritaire le fait de :	
<i>Écouter ce que dit le malade de sa maladie</i>	PrioEcouMal
<i>Vérifier ce que le malade a compris de sa maladie</i>	PrioCompMal
<i>Faire connaître au malade sa pathologie, le traitement, ses effets...</i>	PrioInfoMal
<i>Apprendre au malade comment faire de l'autosoin, de l'autosurveillance...</i>	PrioAutosoin
Dans le cadre du suivi du malade, je cherche à :	
<i>Diminuer les troubles et manifestations symptomatiques vécus par le malade</i>	ObjDimSymp
<i>Améliorer les connaissances du malade</i>	ObjConnMal
<i>Changer les comportements du malade</i>	ObjChanComp
<i>Aider à la construction de parcours de vie du malade</i>	ObjParcVie
Dans le cadre du suivi du malade, je prends les décisions de façon :	
<i>Seule (autonome)</i>	DeciSeul
<i>Collégiale (avec un ou plusieurs autres intervenants en santé)</i>	DeciColl
<i>Partagée/concertée (avec le/la malade)</i>	DeciMal
<i>Partagée/concertée (avec le malade et ses proches)</i>	DeciMalProch

Dans le cadre du suivi du malade, j'observe que ma relation avec lui/elle est :

<i>Uniquement médicale (examen, diagnostic, prescription...)</i>	RelaMed
<i>Un partenariat de soins (élaboration concertée d'un traitement...)</i>	RelaPart
<i>Une relation de co-thérapie (accompagnement aux initiatives personnelles, soins de confort, traitements complémentaires...)</i>	RelaCothepi

Dans le cadre du suivi du malade, je suis conduit à faire attention à sa dimension :

<i>Physique</i>	AttDimPhy
<i>Psychique</i>	AttDimPsy
<i>Sociale</i>	AttDimSoci
<i>Économique</i>	AttDimEco

Ce que j'apprends des malades grâce à leurs expériences de la maladie me conduit à :

<i>Mieux appréhender leurs difficultés</i>	ApprDif
<i>Ajuster mes interventions envers eux</i>	ApprAjust
<i>Analyser mes propres pratiques professionnelles</i>	ApprRefiPro
<i>Modifier les perceptions et représentations que j'ai des malades</i>	ApprModifPer

J'observe/ Je constate aujourd'hui que les personnes atteintes de diabète que je soigne :

<i>Ont suffisamment d'information/connaissance sur leurs maladies</i>	MalInfoCon
<i>Formulent des réflexions, prise de conscience au sujet de leurs maladies</i>	MalReflexCsc
<i>Se donnent des objectifs précis à atteindre pour l'amélioration de leur santé</i>	MalDefObj
<i>Contribuent à m'apporter des connaissances nouvelles grâce à leurs expériences de la maladie</i>	MalAppCon

J'observe que la réflexivité du malade (analyse et examen de sa situation, réflexion sur soi et décision, fixation d'objectif et résolution de problème) favorise :

<i>L'observance thérapeutique du malade</i>	ReflxFavObs
<i>L'engagement du malade dans le protocole/projet de soins</i>	ReflxFavEng
<i>La participation du malade par des autosoins</i>	ReflxFavPart
<i>La co-conception de l'ergonomie des soins</i>	ReflxFavErgo

Dans le cadre du suivi du malade, j'observe que les activités réflexives du malade sont :

<i>Une valeur ajoutée</i>	ReflxValAjou
<i>Un facteur secondaire</i>	ReflxFacSec
<i>Un frein</i>	ReflxFrein
<i>Une source de déstabilisation pour le professionnel</i>	ReflxDestab

6.3. Résultats

Sont essentiellement présentés les quelques résultats de la répartition de la population en fonction des données sociodémographiques (considérées en variables qualitatives) et ceux des ACP des groupes des variables.

6.3.1. Répartitions de la population en fonction des données sociodémographiques

Pour rappel l'étude a touché 197 professionnels de santé (124 à Niamey et 73 à Lille) avec une forte prédominance du sexe masculin à Niamey soit 67,7% tandis qu'à Lille 54,7% des répondants s'abstiennent à déclarer leur genre. La répartition en nombre d'année d'expérience professionnelle fait ressortir une forte proportion de la catégorie de 0 à 5 ans (64,5 %) suivi de 6 à 10 ans (32,2%) à Niamey et la catégorie de plus 21 ans d'expérience (43,8%) suivi 0 à 5 ans (31,5%) à Lille. La moyenne des années d'expérience à Niamey est de 4,6 ans tandis qu'à Lille elle est de 16,9 ans. Une forte prédominance de praticiens hospitaliers à Niamey soit 74% tandis qu'à Lille 89,7% des répondants exercent en médecine de ville. Le taux de réponse à Niamey est de 24,8% tandis qu'il est de 14,6% à Lille. Cette disparité s'explique par le fait que les canaux de diffusion des questionnaires n'ont pas été les mêmes pour des raisons liées aux contextes et conditions de réalisation de l'enquête.

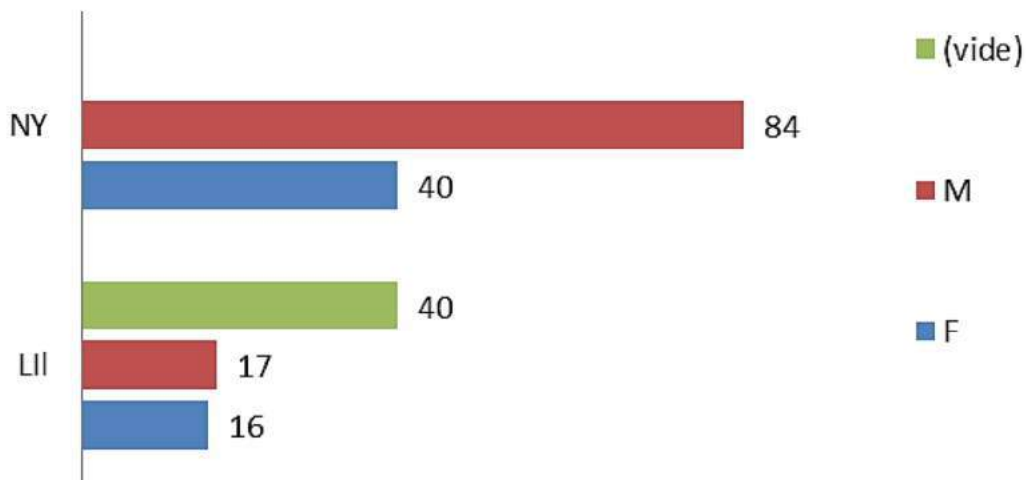


Figure 15 : répartition par genre des professionnels de santé des 2 localités

Une forte prédominance du sexe masculin à Niamey soit 67,7% tandis qu'à Lille 54,7% des répondants s'abstiennent à déclarer leur genre.

Pour plus de lisibilité les durées des expériences professionnelles ont été classées par catégories : A (0 à 5 ans), B (6 à 10 ans), C (11 à 15 ans), D (16 à 20 ans) et E (plus de 21 ans).

Il ressort une forte proportion de la catégorie A (64,5 %) puis B (32,2%) à Niamey et la catégorie E (43,8%) puis A (31,5%) à Lille. La moyenne des années d'expérience à Niamey est de 4,6 ans tandis qu'à Lille elle est de 16,9 ans.

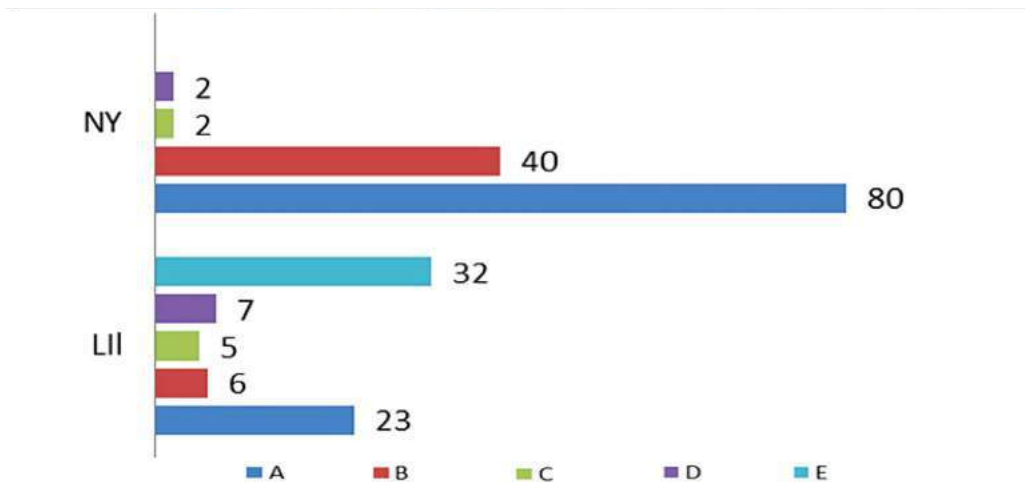


Figure 16 : répartition par catégorie de la durée d'expérience des professionnels de santé des 2 localités

Une forte prédominance de praticiens hospitaliers à Niamey soit 74% tandis qu'à Lille 89,7% des répondants exerce en médecine de ville. Cette disparité s'explique par le fait que les canaux de diffusion des questionnaires n'ont pas été les mêmes pour les raisons citées ci-haut.

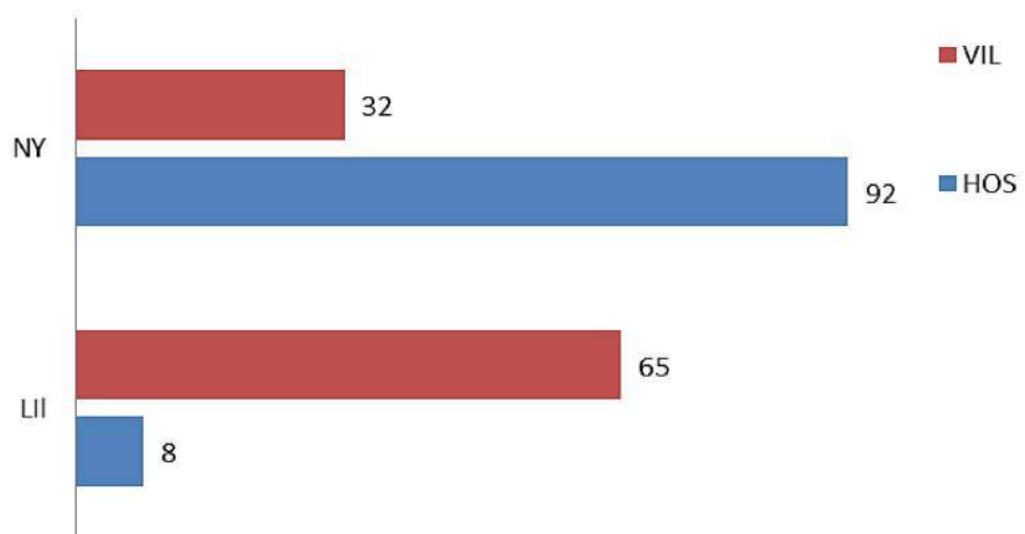


Figure 17 : répartition par lieu d'exercice professionnelle des professionnels de santé des 2 localités

6.3.2. Résultats des Analyses en Composantes principales (ACP)

A la question de comment procéder à l'analyse des données avec près d'une cinquantaine de variable, il a été opéré le choix de regrouper quelques familles de questions afin de donner plus de lisibilité et faciliter la

compréhension. Il s'agit des groupes thématiques suivants : rapports à la réflexivité (observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages), démarche de l'accompagnement médical (objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation) et contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attentions aux dimensions des malades).

Les résultats de chacun des groupes thématiques sont donnés à l'aide de tableaux présentant les statistiques descriptives des familles des questions ainsi que des figures issues des ACP (plan facteur des variables, plan facteur des individus et des ellipses de confiance des variables qualitatives et qualitatives supplémentaires).

6.3.2.1. Rapports à la réflexivité : observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages

Une grande partie des variables de ces familles de questions ont des écarts types faibles (inférieurs à 1) donc significatif et ceci explique une assez bonne homogénéité de la population.

Tableau 9 : Statistiques descriptive des 3 familles de questions portant sur les rapports à la réflexivité : observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages

Variable	Objet de la mesure	Observations	Obs. avec données manquantes	Obs. sans données manquantes	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type
MalInfoCon	Observation des activités réflexives des malades	197	0	197	2,000	5,000	3,406	0,952
MalReflixCsc		197	0	197	2,000	5,000	3,396	0,878
MalDefObj		197	0	197	2,000	5,000	3,157	0,915
MalAppCon		197	0	197	1,000	5,000	3,289	1,084
ReflixFavObs	Ce que la réflexivité des malades permet	197	0	197	1,000	5,000	3,792	0,882
ReflixFavEng		197	0	197	2,000	5,000	3,985	0,772
ReflixFavPart		197	0	197	1,000	5,000	3,680	0,804
ReflixFavErgo		197	0	197	1,000	5,000	3,411	0,891
ReflixValAjou	Représentation de la réflexivité	197	0	197	1,000	5,000	3,843	0,990
ReflixFacSec		197	0	197	1,000	5,000	2,817	1,164
ReflixFrein		197	0	197	1,000	5,000	2,178	1,017
ReflixDestab		197	0	197	1,000	5,000	2,320	1,017
ApprDif	Formes d'apprentissages	197	0	197	1,000	5,000	4,162	0,842
ApprAjust		197	0	197	2,000	5,000	4,020	0,898
ApprReflPro		197	0	197	2,000	5,000	4,025	0,912
ApprModifPer		197	0	197	2,000	5,000	3,868	0,888

Le plan factoriel des variables est présenté pour déterminer les liens de corrélation qui pourraient exister entre les variables de ces familles de question. Ils peuvent être interprétés comme suit : les variables positivement corrélées sont regroupées ; les variables négativement corrélées sont

positionnées sur les côtés opposés de l'origine du graphique (quadrants opposés). La distance entre les variables et l'origine mesure la qualité de représentation des variables. Les variables qui sont loin de l'origine sont bien représentées par l'ACP.

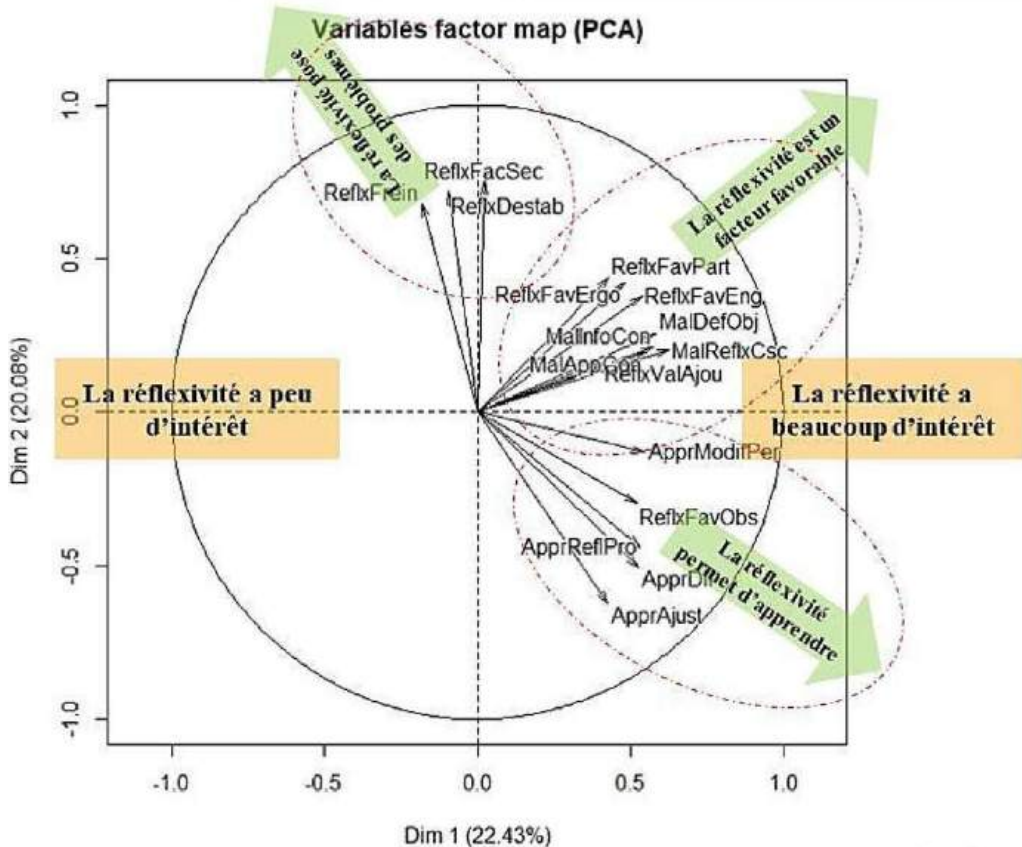


Figure 18 : ACP des variables des familles des questions portant sur les rapports à la réflexivité : observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages

L'ACP des variables des familles des questions portant sur les rapports à la réflexivité (observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages) se présente comme suit : 1) les axes opposent les professionnels de santé pour qui la réflexivité a peu d'intérêt à ceux qui lui trouve beaucoup d'intérêt (encadrés de couleur orange) ; 2) les flèches (en biais à gauche) représentent les professionnels de santé pour qui la réflexivité a peu d'intérêt et dont elle pose des problèmes ; 3) les flèches (en biais en haut à droite) représentent les professionnels de santé pour qui la réflexivité a beaucoup d'intérêt et constitue un facteur favorable ; 4) les flèches (en biais en bas à droite) représentent les professionnels de santé pour qui la réflexivité a beaucoup d'intérêt et qui leur permet d'apprendre des malades.

Ainsi, cette opération permet-elle de quantifier les corrélations entre les variables du jeu de données. Les groupes de variables ayant des tendances identiques identifiés sur le cercle des corrélations sont : réflexivité pose des problèmes, réflexivité est un facteur favorable et réflexivité permet des apprentissages.

La carte factorielle des individus ci-dessus présente la distribution de ces derniers. Les individus présentant une similitude sont alors placés à côté sur les cartes factorielles. Les individus placés en haut et/ou à droite du repère sont notés positivement.

6.3.2.2. Démarche de l'accompagnement médical : objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation

Une partie des variables de ces familles de questions ont des écarts types faibles (inférieurs à 1) donc significatifs et ceci explique qu'une partie de la population est assez homogène.

Tableau 10 : Statistiques descriptive des 3 familles de questions portant sur la démarche de l'accompagnement médical (objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation)

Variable	Objet de la mesure	Observations	Obs. avec données manquantes	Obs. sans données manquantes	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type
ObjDimSymp	Objectifs des soins	197	0	197	2,000	5,000	4,289	0,709
ObjConnMal		197	0	197	2,000	5,000	3,980	0,782
ObjChanComp		197	0	197	1,000	5,000	3,761	0,909
ObjParcVie		197	0	197	1,000	5,000	3,497	1,123
DeciSeul	Modalités des prises de décisions	197	0	197	1,000	5,000	2,919	1,197
DeciColl		197	0	197	1,000	5,000	3,452	0,906
DeciMal		197	0	197	2,000	5,000	4,117	0,938
DeciMalProch		197	0	197	1,000	5,000	3,213	1,090
RelaMG	Perceptions de la relation	197	0	197	1,000	5,000	3,523	1,181
RelaPart		197	0	197	1,000	5,000	3,721	1,019
RelaCotheipi		197	0	197	1,000	5,000	3,477	1,118

L'ACP des variables des familles des questions portant sur la démarche de l'accompagnement médical (objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation) se présente comme suit : 1) les axes opposent les professionnels de santé pour qui la réflexivité a peu d'intérêt dans la démarche de l'accompagnement médical et ceux qui lui trouve plus d'intérêt (encadrés de couleur orange) ; 2) les flèches (en biais à gauche) représentent les professionnels de santé pour qui les décisions doivent être uniquement de leur ressort et considèrent qu'ils sont dans une relation de type médicale ; 3) les flèches (en biais en haut à droite) représentent les professionnels de santé pour qui la réflexivité influe sur la définition des objectifs des soins à travers une décision de type collégiale ; 4) les flèches (en biais en bas à droite) représentent les professionnels de santé pour qui la réflexivité influe sur les types des relations partenariale et de co-thérapie avec des prises de décisions avec les malades et leurs proches. Les groupes de variables ayant des tendances identiques identifiés sur le cercle des corrélations sont : prise en charge en modalité unilatérale, prise en charge en modalité collaborative, prise en charge en modalité bilatérale et partenariale.

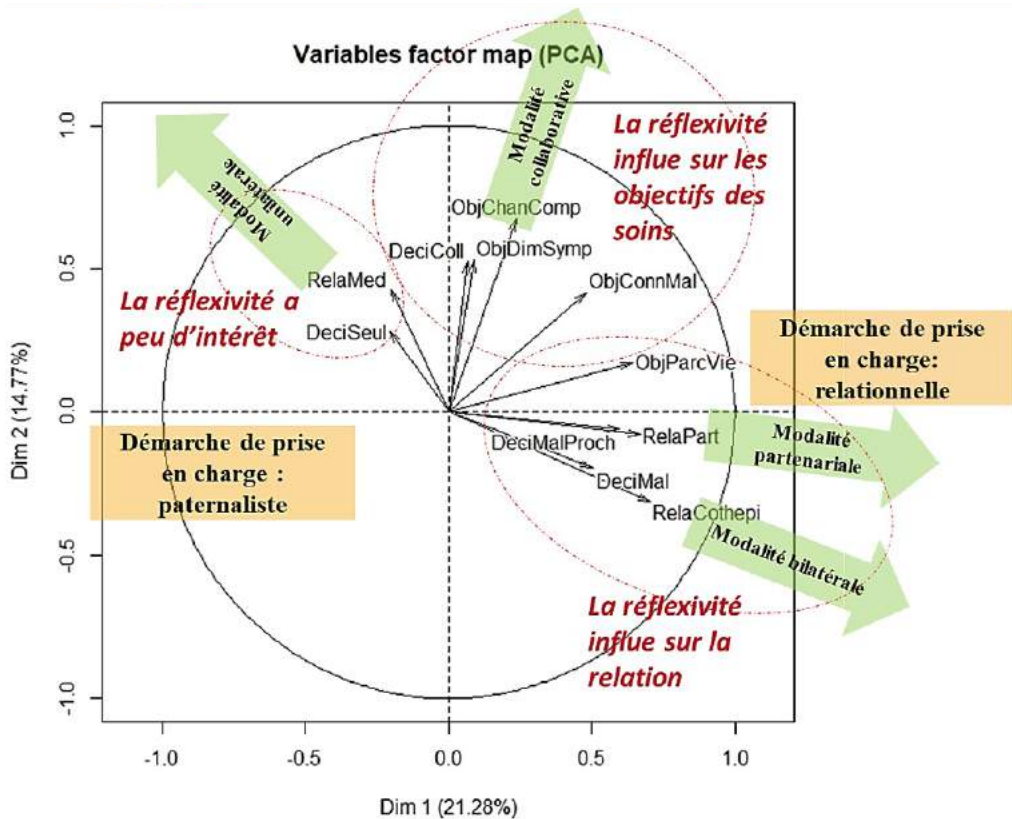


Figure 20 : ACP des variables des familles des questions portant sur la démarche de l'accompagnement médical (objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation)

La carte factorielle des individus ci-dessus présente la distribution de ces derniers ainsi que suit : les individus présentant une similitude sont alors placés à côté sur les cartes factorielles ; les individus placés en haut et/ou à droite du repère sont notés positivement.

6.3.2.3. Contenus des interactions : priorités des soins, objets des discussions et attention aux dimensions

Ici aussi une grande partie des variables de ces familles de questions ont des écarts types faibles (inférieurs à 1) donc significatif et ceci explique une assez bonne cohérence de la population.

Tableau 11 : Statistiques descriptive des 3 familles de questions portant sur les contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attention aux dimensions)

Variable	Objet de la mesure	Observations	Obs. avec données manquantes	Obs. sans données manquantes	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type
DiscMesHyg	Fréquence des discussions	197	0	197	1,000	5,000	4,132	0,829
DiscPrdPharm		197	0	197	1,000	5,000	3,680	1,193
DiscPrdAlim		197	0	197	1,000	5,000	3,320	1,167
DiscEtaEspri		197	0	197	1,000	5,000	3,726	1,086
AttDimPhy	Attention aux dimensions	197	0	197	1,000	5,000	4,330	0,825
AttDimPsy		197	0	197	2,000	5,000	4,259	0,814
AttDimSoci		197	0	197	1,000	5,000	3,843	1,015
AttDimEco		197	0	197	1,000	5,000	3,761	1,129
PrioEcouMal	Priorités dans les échanges	197	0	197	2,000	5,000	4,396	0,746
PrioCompMal		197	0	197	2,000	5,000	4,198	0,837
PrioInfoMal		197	0	197	1,000	5,000	4,284	0,845
PrioAutosoin		197	0	197	1,000	5,000	3,766	1,109

L'ACP des variables des familles des questions portant sur les contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attention aux dimensions) se présente comme suit : 1) les axes opposent les professionnels de santé dont les interactions avec les malades sont faibles à ceux ayant des interactions fortes (encadrés de couleur orange) ; 2) les flèches (en biais en haut à droite) représentent les professionnels de santé dont les interactions avec les malades sont fortes et celles-ci portent sur les priorités des soins ; 3) les flèches (en biais à droite et au milieu) représentent les professionnels de santé dont les interactions avec les malades sont fortes et celles-ci portent sur les attentions certaines dimensions des malades; 4) les flèches (en biais en bas à droite) représentent les professionnels de santé dont les interactions avec les malades sont fortes et celles-ci portent sur les objets des discussions.

Les groupes de variables ayant des tendances identiques identifiés sur le cercle des corrélations sont : priorités des soins, attention aux dimensions du malade et objets des discussions.

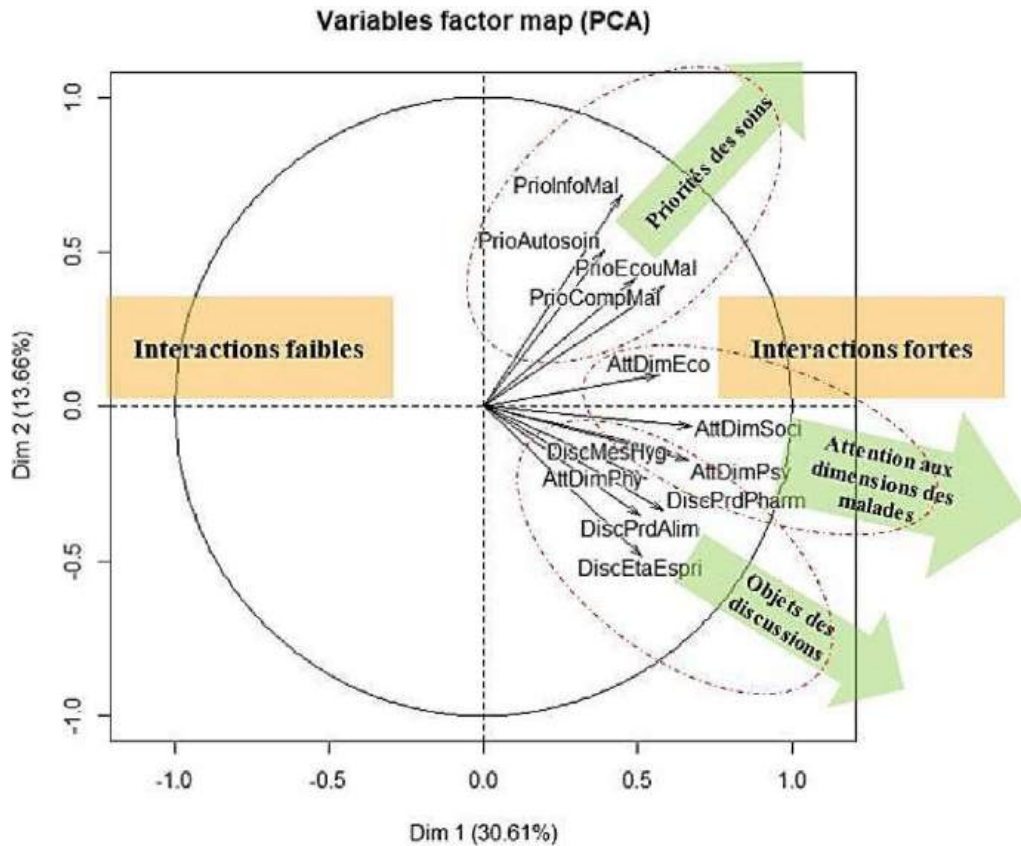


Figure 22 : ACP des variables des familles des questions portant sur les contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attention aux dimensions)

La carte factorielle des individus ci-dessus présente la distribution de ces derniers ainsi qu'il suit : les individus présentant une similitude sont alors placés à côté sur les cartes factorielles ; les individus placés en haut et/ou à droite du repère sont notés positivement.

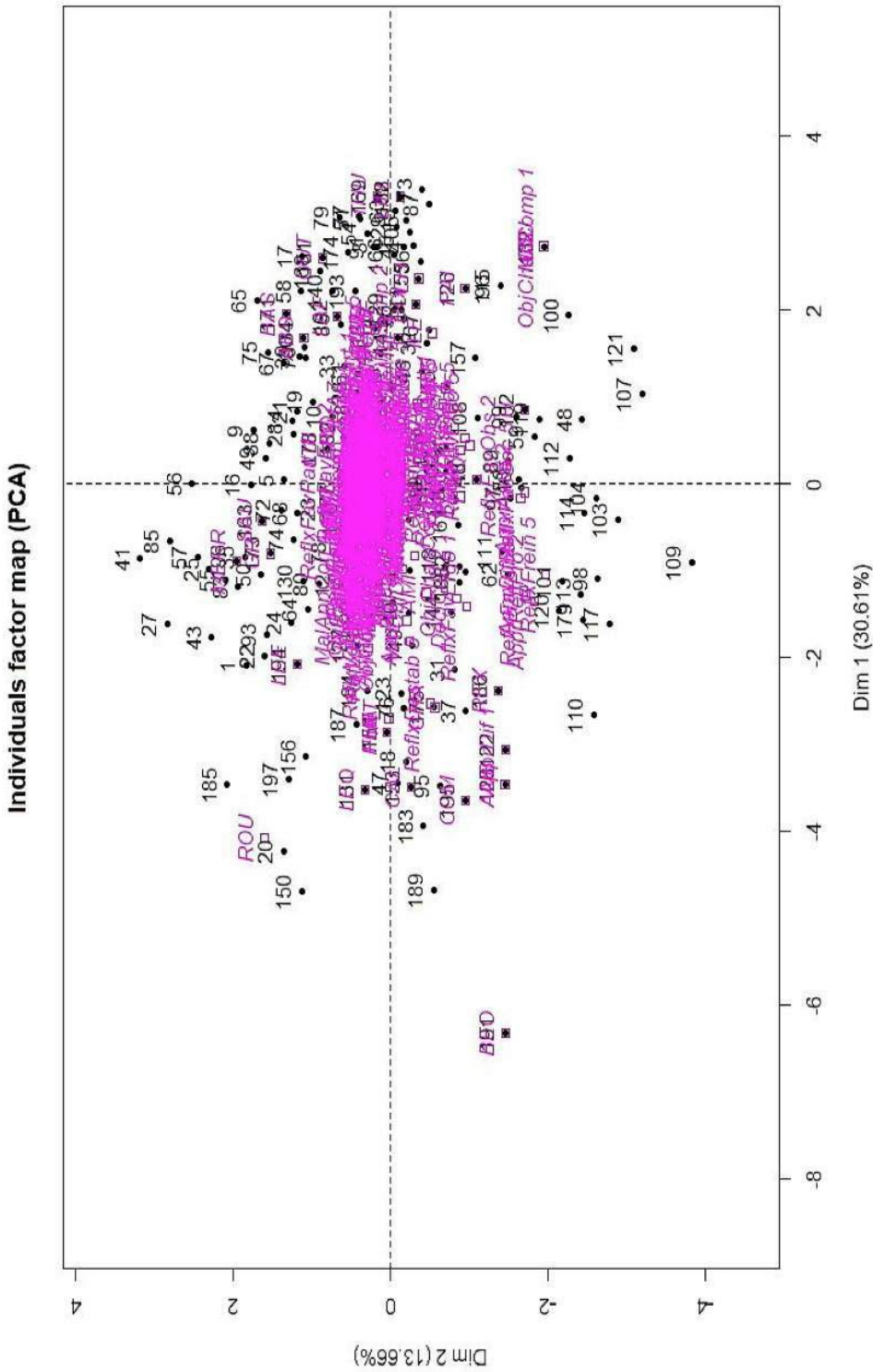


Figure 23 : ACP des individus des familles des questions portant sur les contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attention aux dimensions)

Les 3 ACP des familles des questions permettent de constater qu'une première catégorie des professionnels de santé considère que la réflexivité a peu d'intérêt car elle pose des problèmes (frein, déstabilisation) à l'accompagnement médical (unilatéral) et à faibles interactions. Tandis qu'une seconde catégorie des professionnels de santé considère que la réflexivité a beaucoup d'intérêt car elle constitue un facteur favorable (permet des apprentissages) à l'accompagnement médical (influe sur les objectifs et la relation des soins) et aux contenus des interactions avec les malades (priorités des soins, attention aux dimensions du malade et objets des discussions).

6.3.2.4. Création de nouvelles familles de variables et méta analyse

Après le regroupement des familles des variables sur la base de leurs thématiques, des nouvelles familles de variables (au nombre de 10) ont été créées à partir des moyennes des groupes des variables corrélées. Une nouvelle ACP a été réalisée en vue d'objectiver le phénomène émergent qui est celui de la catégorisation des rapports des professionnels de santé à la réflexivité des personnes atteintes du diabète dans le cadre de l'accompagnement médical.

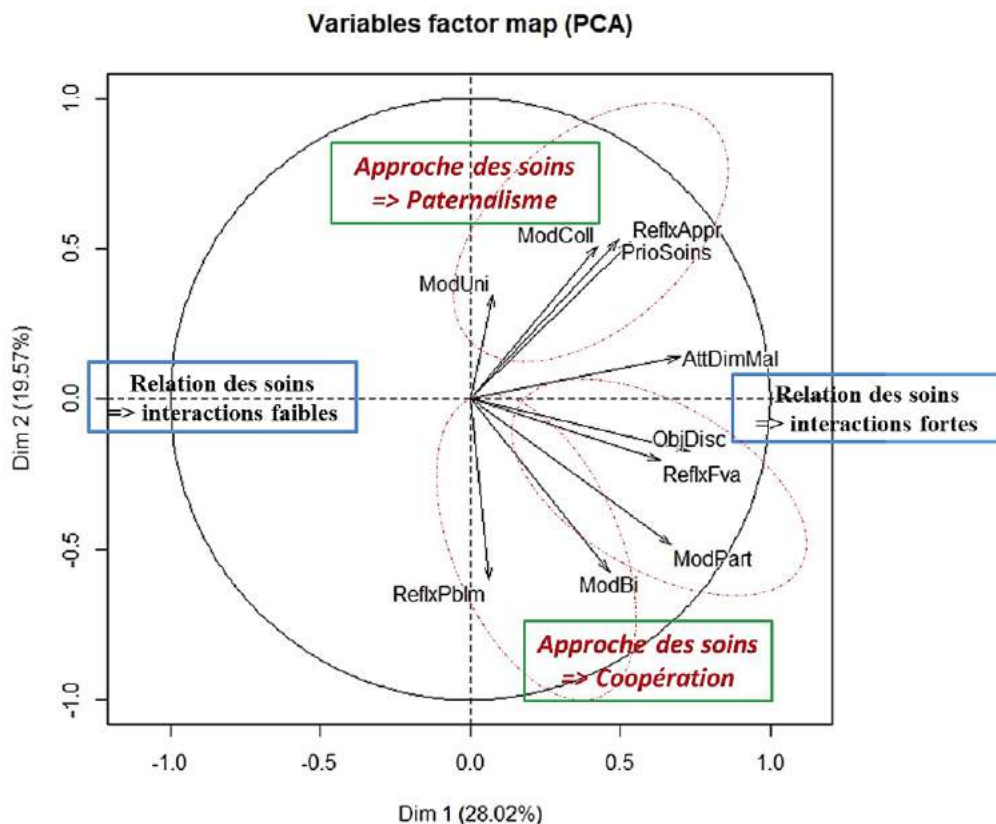


Figure 24 : ACP des 10 nouvelles variables portant sur les rapports à la réflexivité des personnes atteintes du diabète et approches des soins

Ainsi, l'ACP a permis de sortir 2 catégories de professionnels de santé au regard de leurs rapports à la réflexivité des personnes atteintes du diabète et les approches des soins. La figure qui présente ces 2 catégories.

Tableau 12 : catégories des professionnels de santé et leurs rapports à la réflexivité des personnes atteintes du diabète et approches des soins

Rapports à la réflexivité des diabétiques et approches des soins des professionnels de santé			
Paternalisme (s'intéresse moins à la réflexivité des malades)		Coopération (s'intéresse plus à la réflexivité des malades)	
Modalité unilatérale	Modalité collégiale (apprentissage, priorité des soins)	Modalité bilatérale (réflexivité facteur secondaire, frein)	Modalité partenariale (réflexivité facteur favorable, objets des discussions)

Une première catégorie des professionnels de santé s'intéresse moins à la réflexivité des personnes atteintes du diabète et est dans une approche des soins de type paternaliste. A l'intérieur de cette catégorie on retrouve une approche paternaliste en modalité unilatérale et une seconde modalité collégiale. Les professionnels de santé représentés par la modalité collégiale estiment que la réflexivité leur permet des apprentissages à partir des expériences des malades concourant à mieux définir les priorités des soins.

La seconde catégorie des professionnels de santé s'intéresse plus à la réflexivité des personnes atteintes du diabète. Contrairement à la première catégorie, celle-ci est dans une approche des soins de type coopération. Ainsi, 2 modalités se présentent : une première qui est la modalité bilatérale estime que la réflexivité des personnes atteintes du diabète est un facteur secondaire et peut être déstabilisatrice ou constituer un frein à l'accompagnement médical. En revanche, la seconde modalité de type partenariale trouve que la réflexivité des personnes atteintes du diabète est un facteur favorable à l'accompagnement médical et permet d'avantage d'échanges autour des objets des discussions (état d'esprit, produits alimentaires, pharmaceutiques et les mesures d'hygiènes).

A la suite des ACP, des ellipses de confiance des variables qualitatives, qualitatives supplémentaires et leurs modalités ont été tracées afin de déterminer les éléments de significativités (Figure 23, 24, 25 et 26).

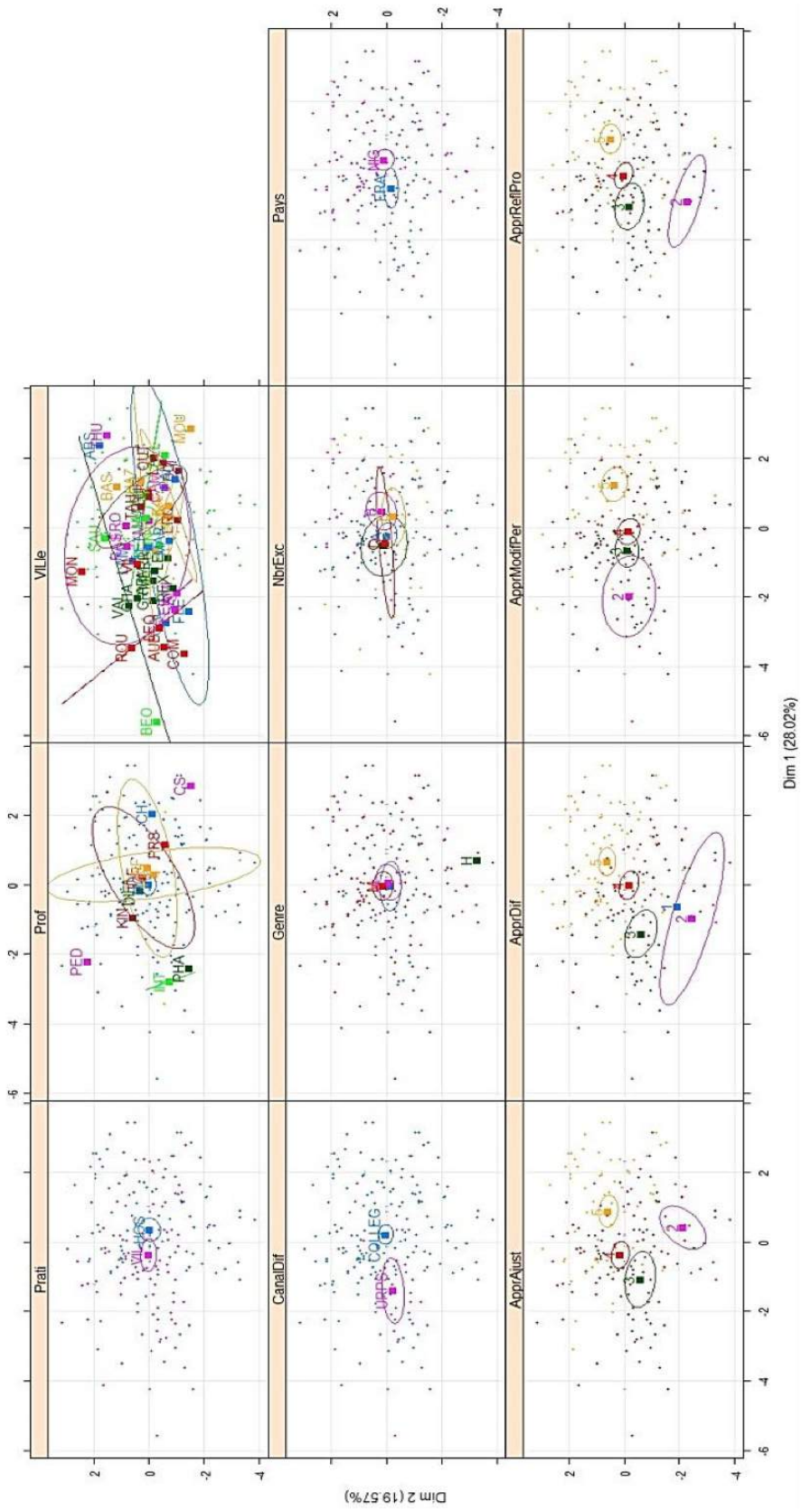


Figure 25 : Ellipses de confiance des variables qualitatives et qualitatives supplémentaires

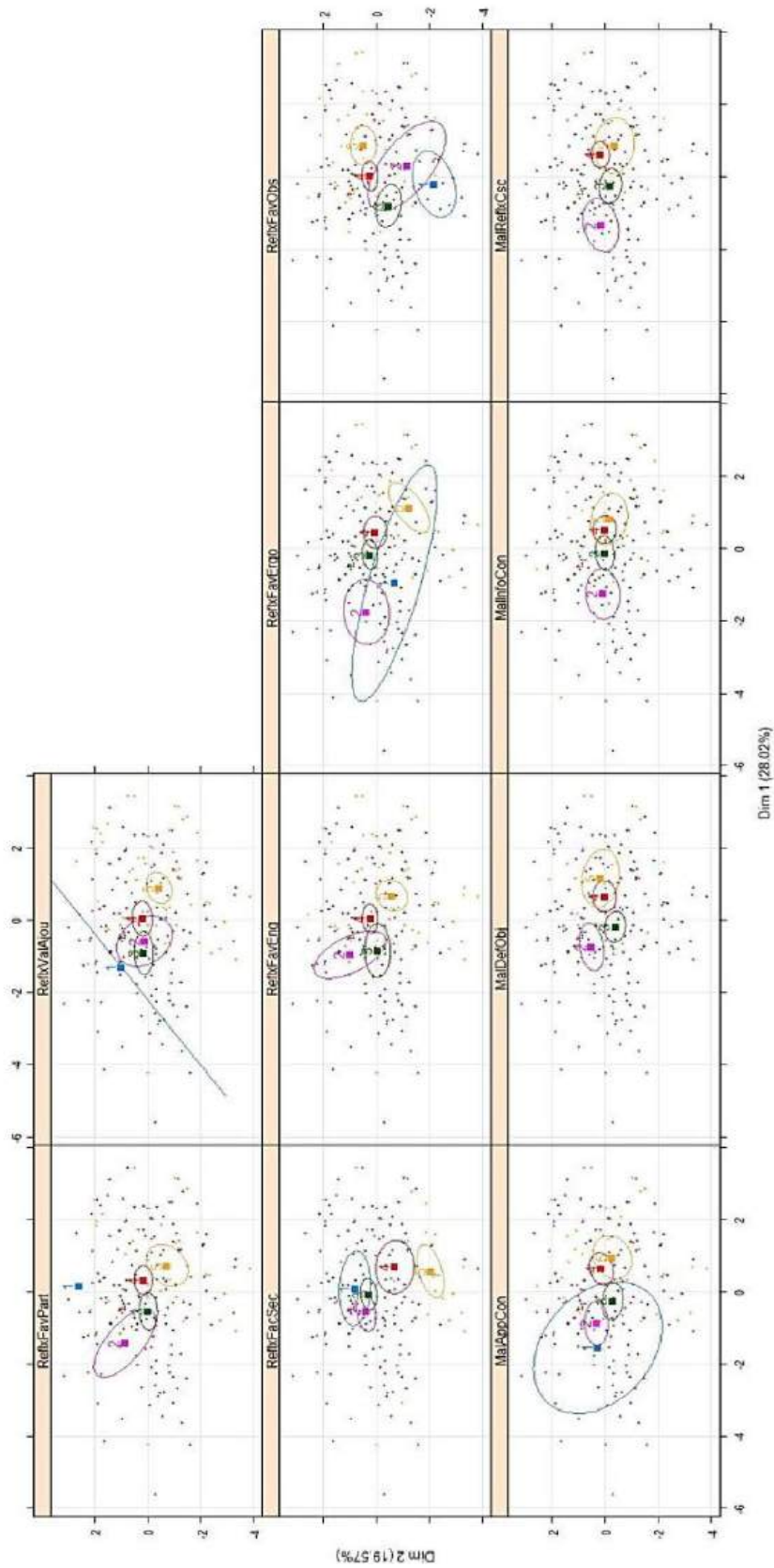


Figure 26 : Ellipses de confiance des variables qualitatives et qualitatives supplémentaires

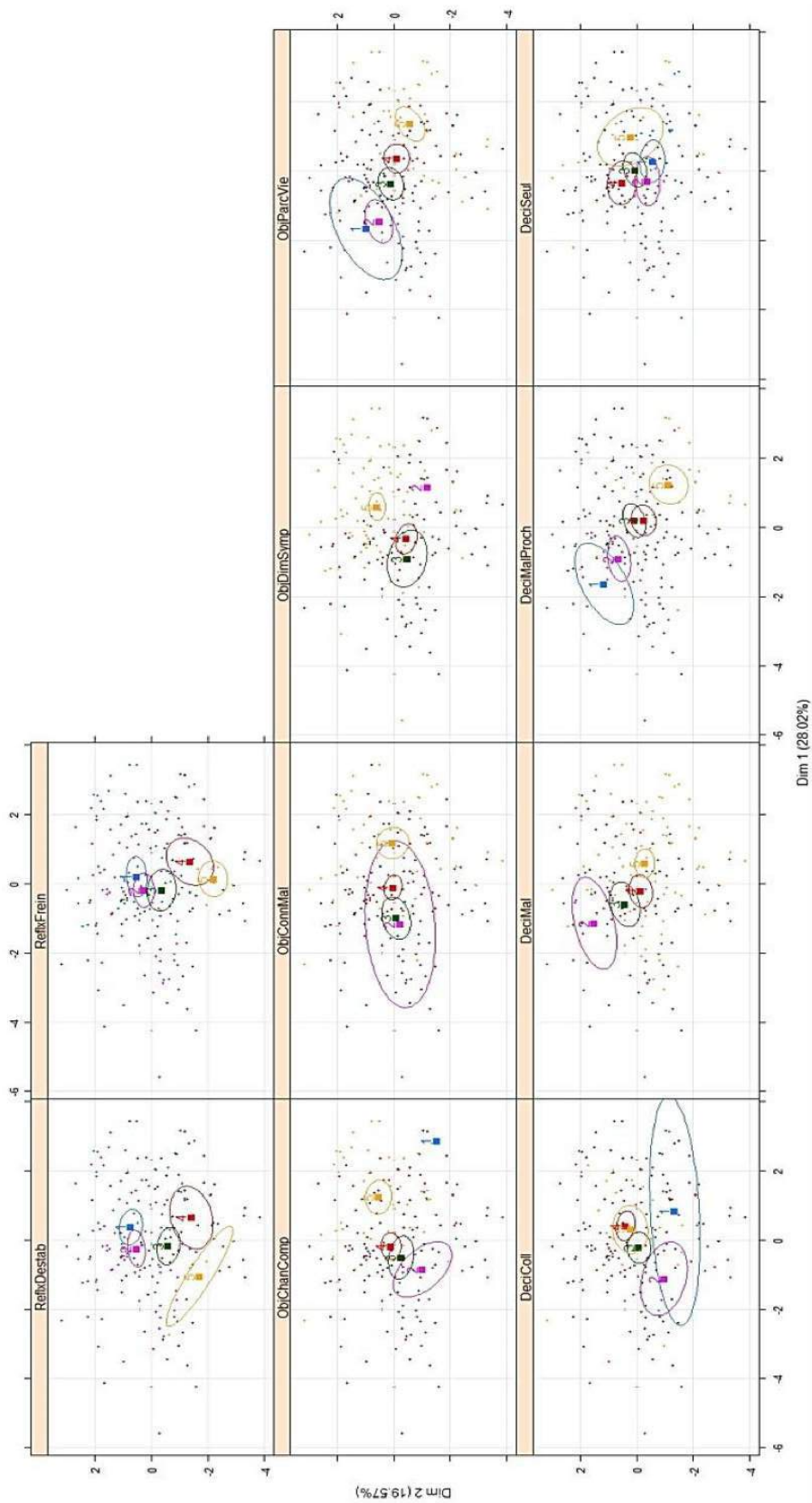


Figure 27 : Ellipses de confiance des variables qualitatives et qualitatives supplémentaires

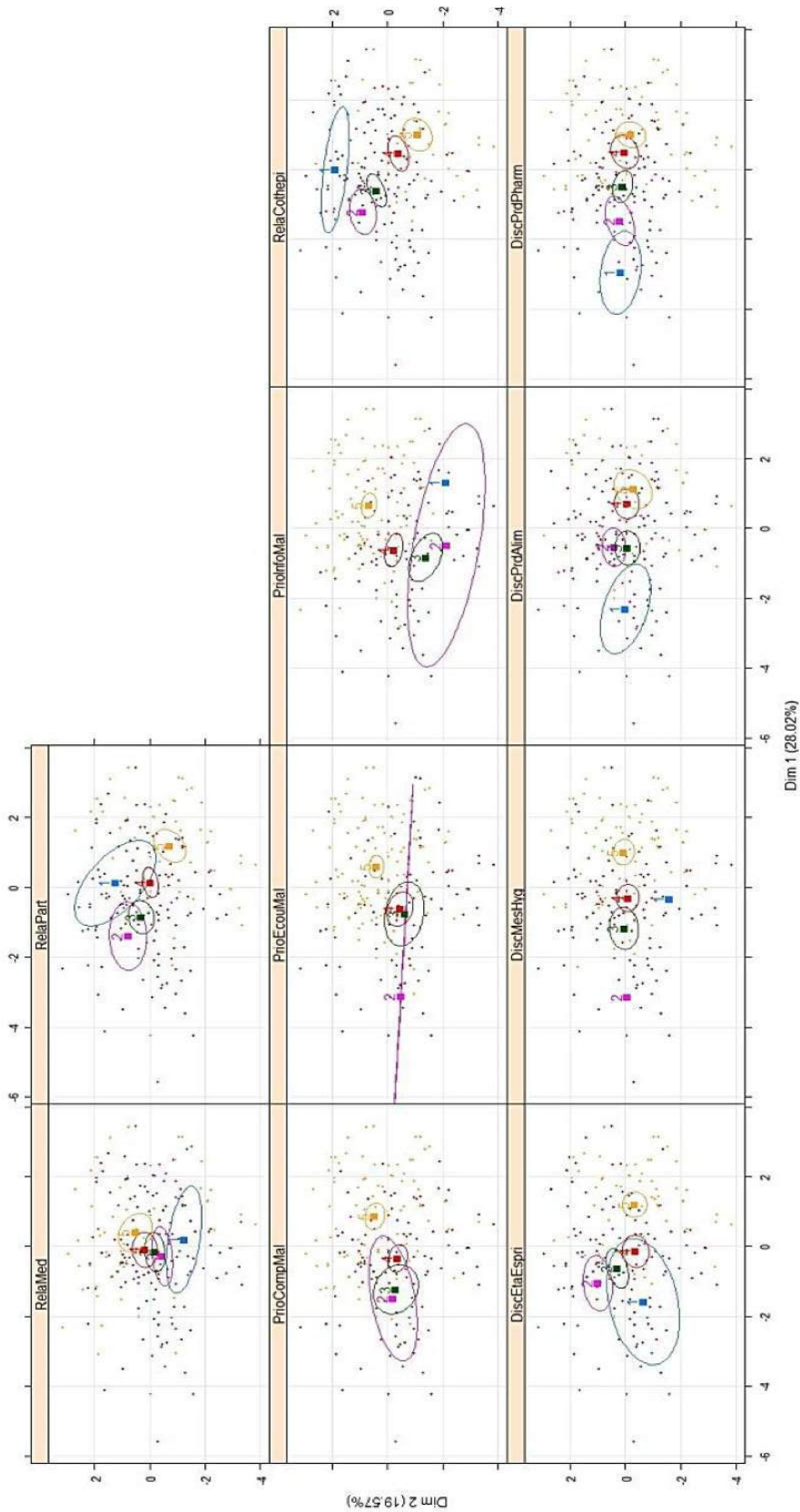


Figure 28 : Ellipses de confiance des variables qualitatives et quantitatives supplémentaires

Ainsi il ressort que certaines variables ainsi que leurs modalités sont significatives. Il s'agit de la variable DiscMesHyg (discussions sur les mesures d'hygiène de vie, alimentation, activité physique, sommeil). Toutes les modalités de cette variable sont significativement différentes les unes des autres. Donc cela signifie qu'il existe une corrélation forte entre les modalités et les variables qualitatives.

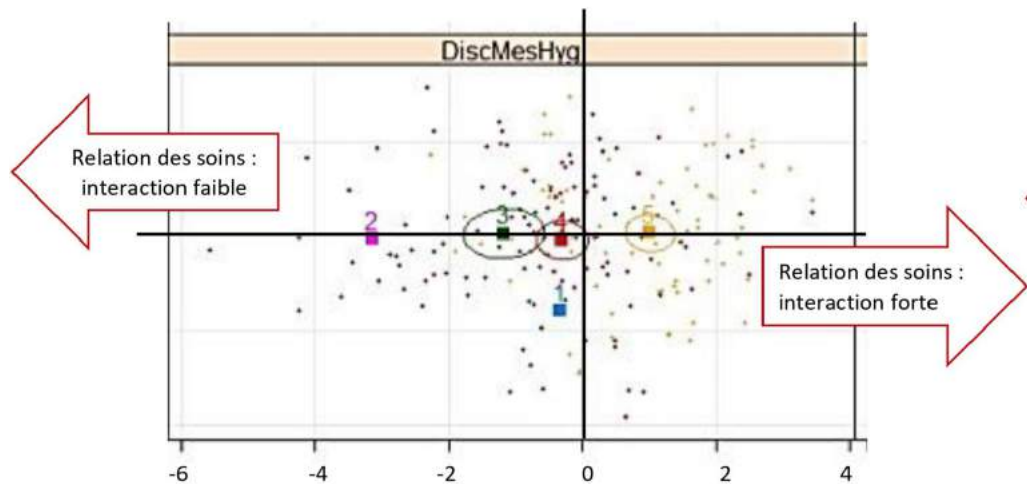


Figure 29 ; Ellipse de confiance de la variable qualitative DiscMesHyg
S'agissant de la variable DiscPrdPharm (discussions sur l'accessibilité aux produits pharmaceutiques), à ce niveau aussi toutes les modalités de cette variable sont significativement différentes les unes des autres.

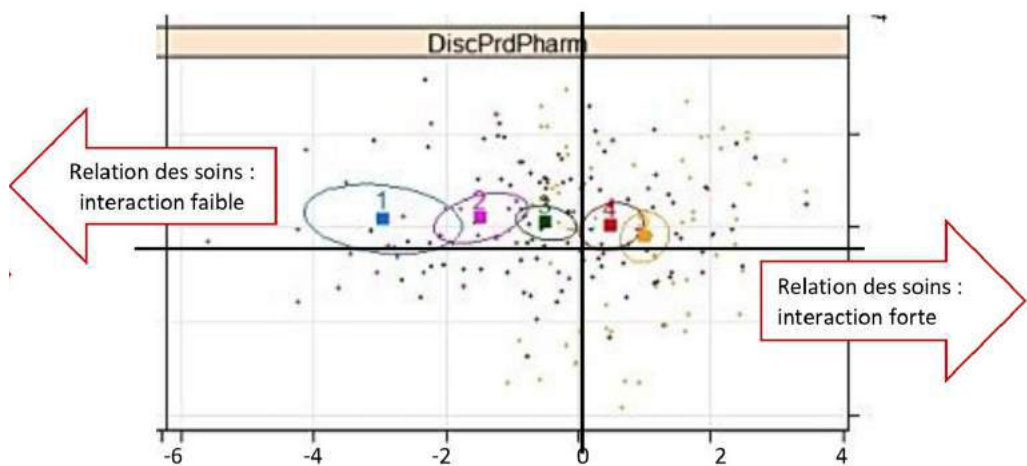


Figure 30 : Ellipse de confiance de la variable qualitative DiscPrdPharm
La variable PrioAutosoin (priorité apprendre au malade comment faire de l'autosoin, de l'auto-surveillance) présente pour sa part 2 modalités (1 et 5) plus significatives par rapport aux autres.

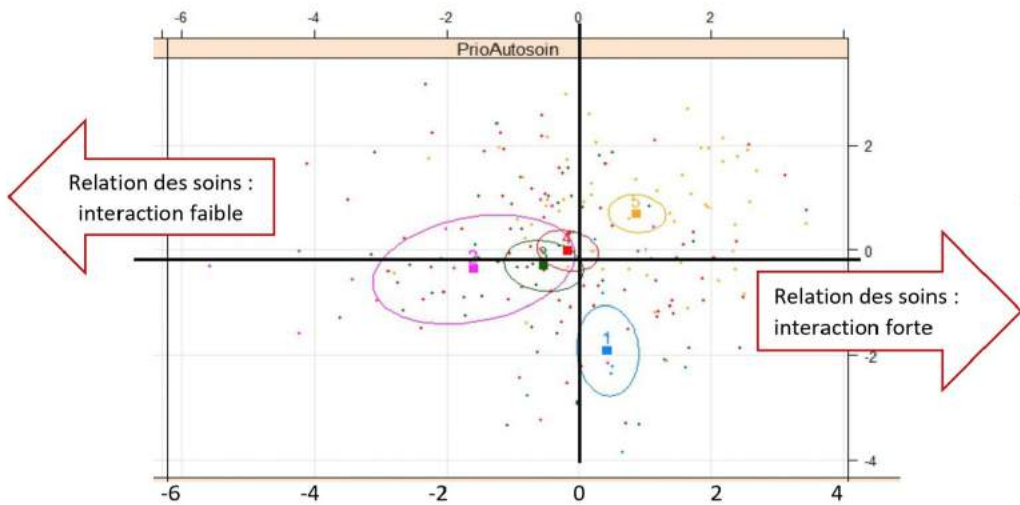


Figure 31 : Ellipse de confiance de la variable qualitative PrioAutosoin

La variable ObjConnMal (objectif améliorer les connaissances du malade) a les modalités 4 et 5 significativement différentes des autres. On remarque la modalité 1 n'a pas du tout été sélectionnée.

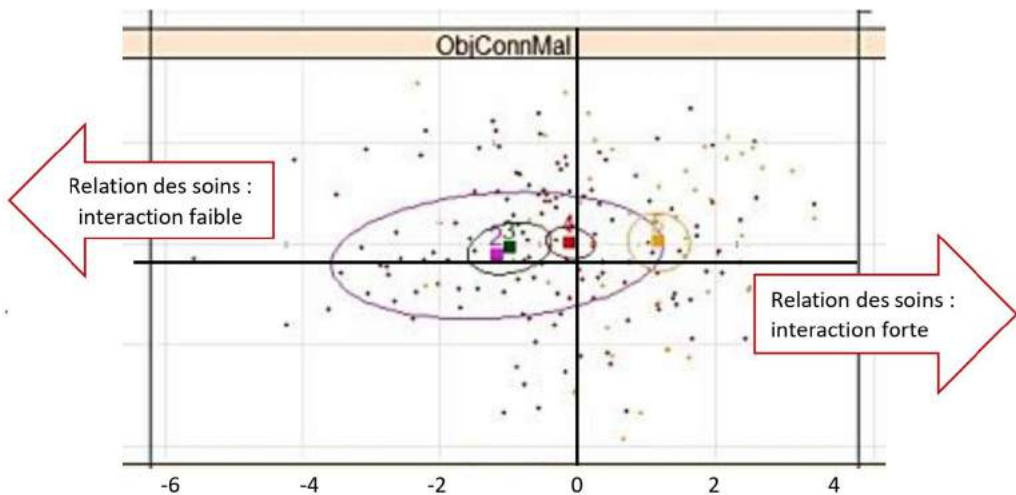


Figure 32 : Ellipse de confiance de la variable qualitative ObjConnMal

Au niveau de la variable ObjParcVie (objectif aider à la construction de parcours de vie du malade), les modalités 3, 4 et 5 sont significativement différentes les unes des autres.

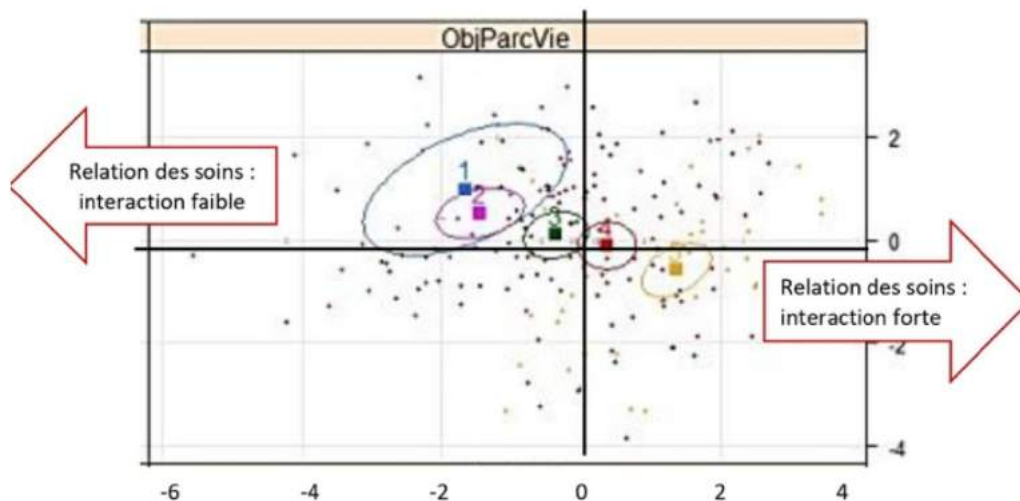


Figure 33 : Ellipse de confiance de la variable qualitative ObjParcVie

Concernant la variable DeciMalProch (décision partagée/concertée avec le malade et ses proches), à ce niveau aussi toutes les modalités sont significativement différentes les unes des autres.

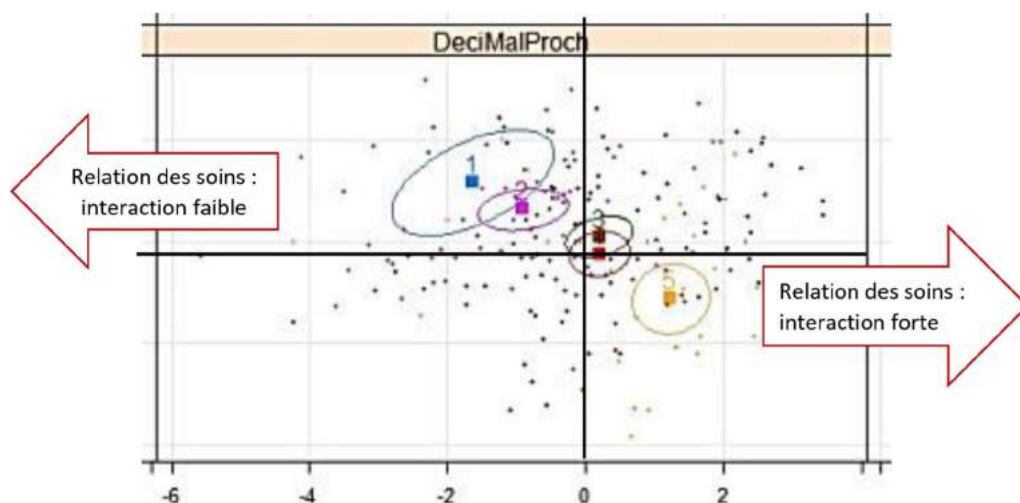


Figure 34 : Ellipse de confiance de la variable qualitative DeciMalProch

La variable AttDimSoci (attention à la dimension sociale du malade) pour sa part présente des modalités significativement différentes les unes des autres comme l'illustre la figure ci-dessous.

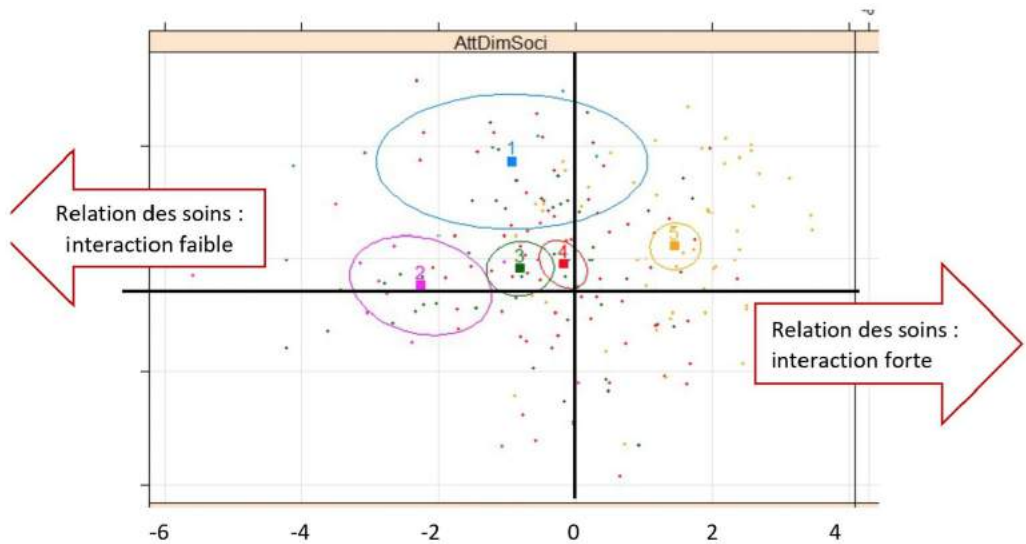


Figure 35 : Ellipse de confiance de la variable qualitative AttDimSoci

Au niveau de la variable ApprDif (apprendre à mieux appréhender les difficultés du malade), pratiquement toutes les modalités sont significativement différentes les unes des autres.

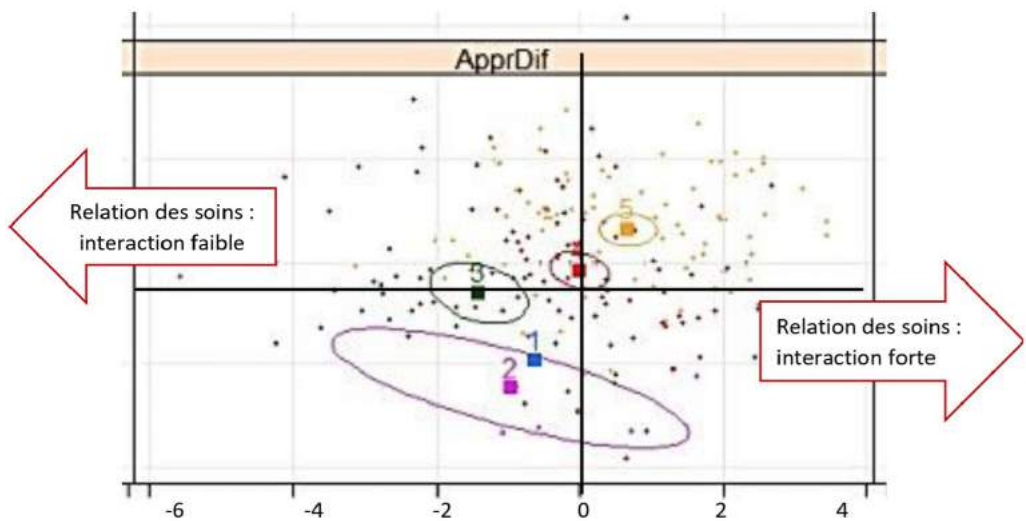


Figure 36 : Ellipse de confiance de la variable qualitative ApprDif

Pour la variable ApprReflPro (apprendre à analyser mes propres pratiques professionnelles), à ce niveau aussi toutes les modalités sont significativement différentes les unes des autres.

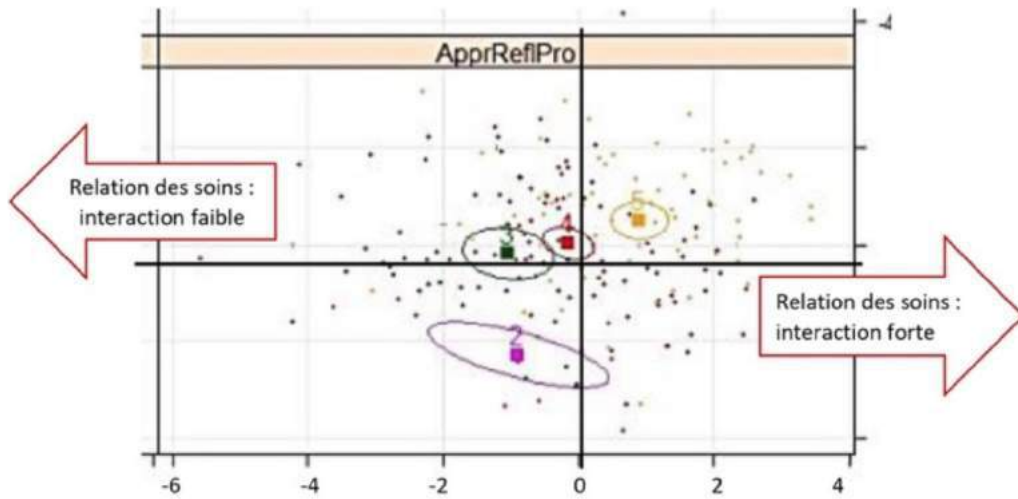


Figure 37 : Ellipse de confiance de la variable qualitative ApprRefIPro

De même, la variable ApprModifPer (apprendre à modifier les perceptions et représentations que j'ai des malades), toutes les modalités sont significativement différentes les unes des autres.

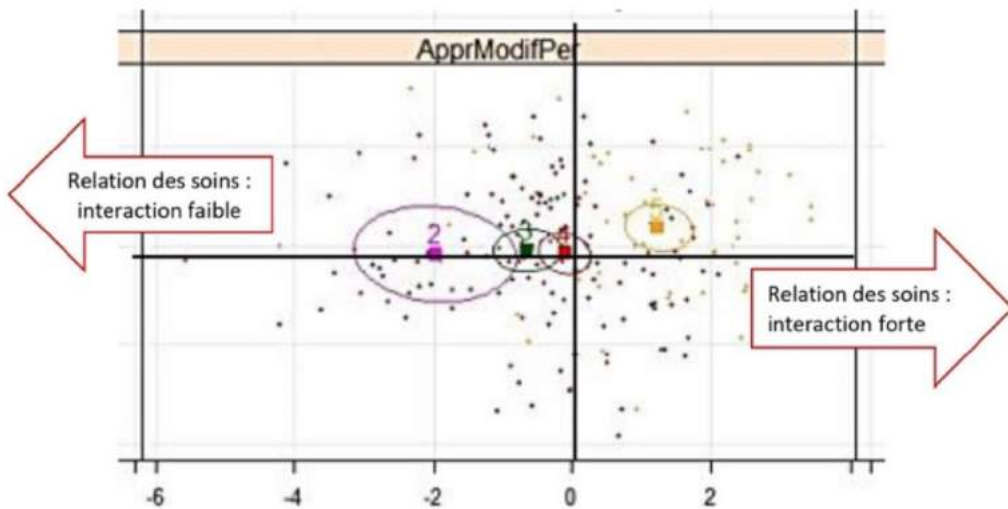


Figure 38 : Ellipse de confiance de la variable qualitative ApprModifPer

Cependant, les variables qualitatives « Genre », « Profession », « Nombre d'année d'expérience » et « Ville » ne font pas apparaître une assez grande différence entre les catégories sociodémographiques des professionnels de santé des 2 territoires. Seule la variable « Pays » pour la localité fait apparaître une différence significative entre les 2 modalités Lille et Niamey. En lisant toutes les ellipses des variables en lien avec la variable pays on remarque que la localité Lille a plus noté les valeurs inférieur ou égale à 4 tandis que la localité Niamey a plus attribué la valeur 5.

C'est ainsi que les professionnels de santé à Niamey sont plus dans une démarche de type paternalisme (réflexivité à peu d'intérêt et approche des soins de type collégiale). Pour leur part, les professionnels de santé à Lille sont dans une démarche de type de coopération (s'intéressent plus à la réflexivité dans une approche plus bilatérale que partenariale).

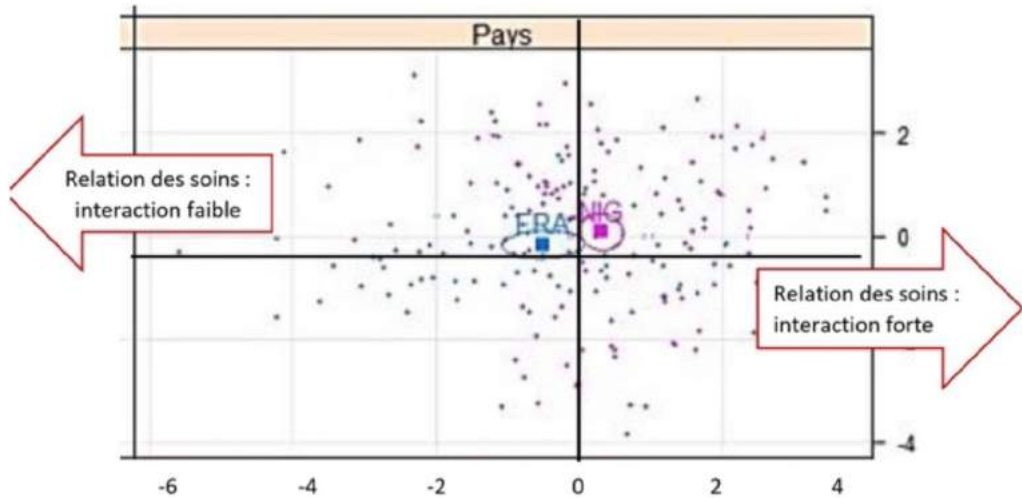


Figure 39 : Ellipse de confiance de la variable qualitative Pays

Par contre les différences significatives des variables qualitatives « Lieu de pratique professionnelle » et « canal de diffusion », s'expliquent par le fait que dès le départ les modalités étaient différentes dans les territoires. Patricien hospitalier et diffusion à travers le collègue à Niamey versus praticien de ville et diffusion vis le réseau de l'URPS à Lille. Les figures 38 et 39 ci-dessous illustrent ces éléments de différence.

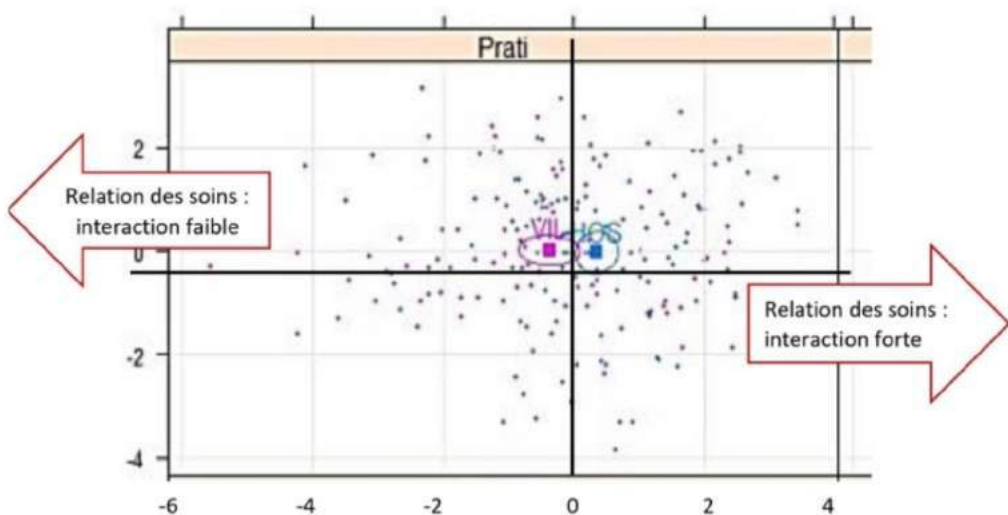


Figure 40 : Ellipse de confiance de la variable qualitative Prati (Lieu de pratique professionnelle)

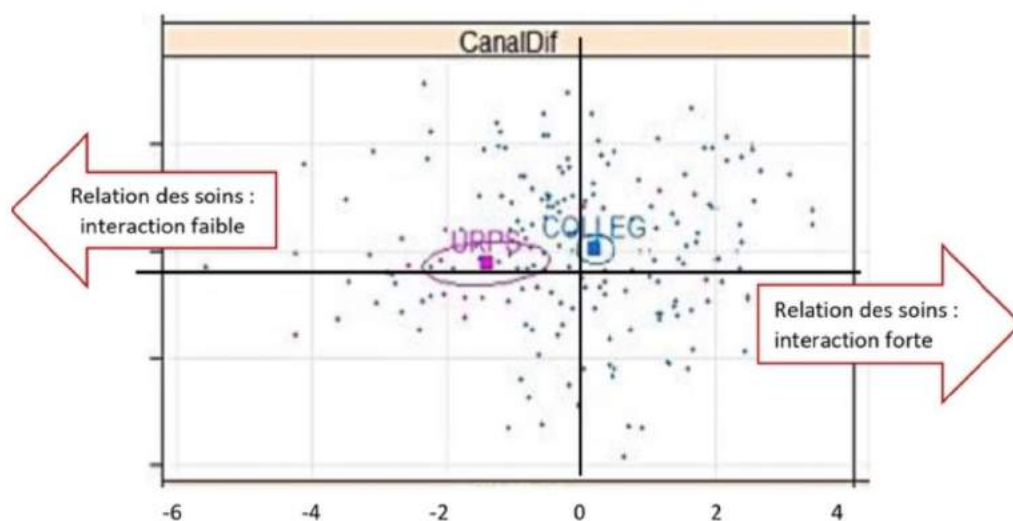


Figure 41 : Ellipse de confiance de la variable qualitative CanalDif (Canal de diffusion)

6.4. Intérêts et limites

Cette enquête quantitative a pu se réaliser malgré le contexte sanitaire qui n'a pas été très favorable à la fois dans les 2 territoires (Lille et Niamey). L'investigation a tout de même permis de recueillir les réponses de 197 observateurs ce qui n'est pas négligeable car il faut le rappeler la démarche théorie ancrée quantitative qui a sous tendue l'enquête ne vise pas la représentativité ni même l'exhaustivité mais plutôt l'éventail de la population pouvant permettre la vérification et/ou le test des hypothèses (Glaser & Strauss, 2017).

Ainsi, il a été possible au travers les 10 nouvelles variables (moyennes des variables corrélées tirées des 3 ACP des familles des questions) de dégager 2 catégories de professionnels de santé au regard de leurs rapports à la réflexivité des personnes atteintes du diabète et les approches des soins : paternalisme (modalité unilatérale et collégiale) et coopération (modalité bilatérale et partenariale).

Cependant, l'enquête aurait pu gagner en pertinence premièrement si l'outil de collecte de données en l'occurrence le questionnaire avait été présenté différemment c'est-à-dire si la présentation des items (propositions) avait été faite en désordre et non en regroupement de famille de questions. Le fait de mélanger les items des propositions des familles des questions pourrait peut-être permettre de mieux élucider le phénomène des « rapports aux savoirs des malades personnes atteintes du diabète et à leurs réflexivités » ou de découvrir de nouvelles catégories. Deuxièmement, l'enquête aurait pu gagner en pertinence si elle avait pu enregistrer un plus grand nombre d'observateurs car plus large est l'éventail de la population enquêtée plus pertinent serait les résultats.

Conclusion et perspectives

Cette investigation a été conduite au tour de la question des rapports aux savoirs des personnes atteintes du diabète et la place de leurs réflexivités dans le cadre de l'accompagnement médical. Elle avait pour but de recueillir les observations des activités réflexives des malades ; décrire la place de la réflexivité des malades dans le cadre de l'accompagnement médical ; décrire les enjeux de l'accompagnement médical et de la relation médicale face aux conditions socioéconomiques et culturelles et enfin déterminer l'influence des savoirs des malades sur la pratique des professionnels de santé.

Les résultats auxquels elle a abouti permettent, au regard de leurs rapports à la réflexivité des personnes atteintes du diabète et les approches des soins, de dégager 2 catégories d'approches et de représentations qu'en font les professionnels de santé. Il s'agit de :

- Paternalisme, s'intéresse moins à la réflexivité des personnes atteintes du diabète, est constitué des modalités unilatérale et collégiale (caractéristique des professionnels de santé à Niamey) ;
- Coopération, s'intéresse plus à la réflexivité des personnes atteintes du diabète, est composée des modalités bilatérale et partenariale (caractéristique des professionnels de santé à Lille).

Ces conclusions ont permis, dans le cadre de cette recherche, de caractériser les représentations que les professionnels de santé ont concernant la réflexivité des personnes atteintes du diabète dans le cadre l'accompagnement médical et au-delà dans le contexte de la relation des soins. Celles-ci peuvent par exemple dans des perspectives prochaines être testées et vérifiées en vue d'une théorisation plus affinée du phénomène à l'étude.

A la suite de ces investigations composées de l'étude de la littérature, de l'enquête qualitative et l'enquête quantitative, une discussion générale des résultats, au regard de la littérature scientifique, est consacrée dans la partie qui suit.

PARTIE 7 : DISCUSSION

Synthèse de la discussion : réflexivité des personnes atteintes du diabète alors... ?

Rappelons que nous entendons par réflexivité des malades, l'ensemble de disposition, comportement et posture (prise de conscience, résolution de problème, prise de décision, autorégulation, implication, engagement) dont font preuve les malades dans le contexte de la gestion de la maladie. Mais aussi comme ensemble de perceptions, ressentis, représentations et connaissances issues de l'expérience vécue à travers la maladie (Jouet et al., 2014).

Cette recherche à l'intérêt d'avoir permis de :

- décrire la place de la réflexivité des malades dans les textes sur l'éducation du patient ;
- démontrer que les malades font preuve de capacité réflexive dans le cadre la gestion de leur maladie ;
- décrire la nature et les formes d'activités réflexives des malades ;
- caractériser les approches des soins en lien avec les représentations qu'ont les soignants de la réflexivité des malades

Les résultats des trois investigations (étude de la littérature, enquête qualitative par entretien et enquête par questionnaire) sont discutés au regard de la littérature et du cadre théorique et conceptuel mobilisé. Ces résultats permettent de dégager les constats suivants :

- une quasi absence de l'utilisation directe du terme réflexivité dans la littérature ;
- un système de santé encore marqué par le modèle paternaliste ;
- la réflexivité des malades implique effectivement des rapports aux savoirs en se fondant sur les savoirs expérientiels ;
- la notion de compétence peut en effet s'appliquer au concept de réflexivité ;
- la réflexivité enfin peut être une valeur ajoutée pour la prise en soin en particulier et le système de santé en général.

Discussion

Cette recherche a été menée dans le but d'objectiver la prise en considération par les soignants de la réflexivité des personnes atteintes du diabète dans la cadre de l'éducation du patient. Cela a nécessité la mise en place de deux investigations pour la phase exploratoire et d'une investigation pour la phase d'observation. Rappelons d'abord la définition que nous avons choisie d'utiliser pour caractériser notre objet de recherche qu'est la réflexivité des personnes atteintes de maladies chroniques.

Il faut entendre par réflexivité des malades, l'ensemble de disposition, comportement et posture (prise de conscience, résolution de problème, prise de décision, autorégulation, implication engagement) dont font preuve les personnes atteintes du diabète dans le contexte de la gestion de la maladie. A cela il faut ajouter l'ensemble des perceptions, ressentis, représentations et connaissances issues de l'expérience vécue à travers la maladie (Jouet et al., 2014).

Partant de notre question principale de recherche, comment la réflexivité des personnes atteintes du diabète est-elle prise en considération dans l'éducation du patient, des questions subsidiaires ont été formulées. Répondre à ces questions a nécessité la mise en place de trois investigations. Il s'agit de répondre aux questions suivantes :

- Comment la réflexivité des personnes atteintes du diabète est-elle représentée dans la littérature sur l'éducation du patient ?
- Comment l'expérience vécue du diabète s'accompagne-elle d'activités réflexives ?
- Comment les professionnels de santé envisagent-ils la réflexivité de personnes atteintes du diabète dans le cadre de l'accompagnement médical ?

Les résultats auxquels nous sommes parvenus au moyen des investigations mises en place sont maintenant discutés au regard de la littérature et du cadre de recherche mobilisé.

7.1. Une quasi absence de l'utilisation directe du concept de réflexivité des malades

L'un des premiers constats dans la recherche documentaire sur la base de données Pubmed est la quasi absence de l'emploi du mot « reflexivity » à propos des malades que nous avons mis en évidence. Nous avons repéré que cela se remarque principalement lors de la formulation d'une requête utilisant spécifiquement ce terme.

Il faut cependant signaler qu'une idée équivalente est abordée dans certaines recherches ainsi que dans la littérature professionnelle à travers d'autres expressions : il s'agit d'une part des termes d'implication, de participation et d'engagement des malades dans des dispositifs d'éducation du patient, de recherche ou de formation. D'autre part, c'est à travers les notions d'acquisition des compétences d'autogestion, sensorielles, psychosociales et d'adaptation que l'on retrouve des aspects qui renvoient à certaines dimensions du concept de réflexivité.

Que ce soit dans la littérature scientifique ou professionnelle, la réflexivité des malades est donc ainsi indirectement abordée car certaines de ces notions citées ci-dessus renvoient à ce que nous avons repéré, à travers l'enquête qualitative, comme des indicateurs et des propriétés de la réflexivité des personnes atteintes du diabète.

Cette quasi absence d'utilisation directe du terme « réflexivité » dans la littérature est d'autant plus notable que la réflexivité comme élément essentiel aux démarches en formation est grandement mobilisée dans le cadre des activités soignantes (analyse des pratiques, raisonnement clinique). Cela se marque principalement dans les questions de formation des soignants et secondairement dans la coopération entre malades et soignants (Jaffré, 2003; Gueraud, 2006; Guillaumin, C., 2009; Garrino et al., 2010; Jouet et al., 2014; Gaigne, 2017).

Nous avons ainsi bien noté que la démarche réflexive est mobilisée dans l'optique de renforcer les capacités des professionnels de santé en se voulant comme élément décisif dans la construction de l'agir avec compétence. Nous avons en particulier bien noté que le choix de cette « pédagogie de l'agir professionnel » s'appuie sur l'idée selon laquelle la pratique réflexive « permettrait au praticien d'adopter une posture d'extériorité en se distanciant d'une partie de la situation » (Schön, 1994). Une des questions que notre travail nous conduit à poser est celle de savoir si cette vision de l'importance de la réflexivité des professionnels ne devrait pas avoir son pendant en termes de vision de l'importance de la réflexivité des malades.

7.2. De la gestion du diabète

Les analyses des discours des professionnels de santé issus de l'enquête qualitative montrent et se recoupent avec les recommandations de la littérature professionnelle (directives et manuels). Nous remarquons surtout qu'il existe peu de textes officiels définissant le cadre réglementaire de la prise en charge par l'ETP des personnes atteintes du diabète. Effectivement, selon leurs visées et approches, les interventions en ETP sont multiples et variées. Du développement des compétences d'autosoins à l'autonomisation des personnes atteintes du diabète, les dispositifs d'ETP participent à l'accompagnement médical et à la recherche du bien-être des personnes malades. C'est pourquoi les personnes atteintes du diabète sont placés au cœur des dispositifs d'ETP en tant qu'acteur à qui il faut développer les compétences d'autosoins et d'adaptation (Haute Autorité de Santé, 2007).

Les résultats de l'enquête quantitative (recueil des représentations de la façon dont les professionnels de santé se représentent les activités réflexives des personnes atteintes du diabète) démontrent qu'effectivement, les apprentissages de l'autosoins consistent à faire apprendre aux personnes atteintes du diabète un ensemble de compétences tels que soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une auto mesure, adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement, réaliser des gestes techniques et des soins, faire face aux problèmes occasionnés par la maladie (Haute Autorité de Santé, 2007; Giordan, 2010; Revillot, 2016b).

Complémentairement, des compétences d'adaptations (psychosociales) sont aussi mise en avant. Il s'agit donc de renforcer la motivation des malades, la connaissance, la confiance et l'estime de soi, le raisonnement créatif et la réflexion critique. Autrement dit, les personnes atteintes du diabète doivent apprendre à s'observer et à se prendre eux-mêmes en charge (ou avec l'aide de leurs entourages) dans une visée d'autonomisation.

7.3. De l'intervention en ETP

Que ce soit une ETP formalisée à Lille ou « native » à Niamey, nous remarquons que l'objectif pour les professionnels de santé est de rendre les personnes malades assez autonomes vis-à-vis du diabète. Cela s'observe principalement dans les discours des professionnels de santé et aussi à travers l'enquête par questionnaire. Cette observation rejoint ce que nous recommande la littérature qui stipule que l'une des principales visées de l'ETP est l'autonomisation du malade par le biais du renforcement des compétences d'autogestion de la maladie (Organisation Mondiale de la Santé Europe, 1998b).

Cette visée se retrouve dans plusieurs textes de la littérature (investigation 1, objet de la présente recherche). Il s'agit, en effet, de rendre les personnes atteintes du diabète capables d'assurer une autosurveillance, des autosoins, des autocontrôles. Ceci dans l'optique d'améliorer son équilibre glycémique mais aussi pour une meilleure adaptation (motivation, estime de soi) afin de gagner une meilleure qualité de vie. Cette visée d'autonomisation passe nécessairement par l'expérimentation des modèles et approches pédagogiques.

Plus particulièrement à Lille, contrairement à Niamey, des dispositifs d'ETP qui mobilisent une combinaison d'approches pédagogiques sont expérimentés par les professionnels de santé ayant reçu une formation en ETP. Ce qui est surtout souhaitable, ce sont les combinaisons des pédagogies dites actives et de modèles d'ETP (systémique, allostérie) dans lesquels la participation active des malades est favorisée. De ce fait, les approches centrées sur le patient sont promues mais pas forcément appliquées (Haute Autorité de Santé, 2015). Elles consistent à identifier les besoins du patient et convenir d'un programme avec lui. Pour ce faire, des outils sont développés pour rendre les dispositifs d'ETP plus efficaces.

7.4. Des dimensions réflexives des personnes atteintes du diabète

Les résultats de l'enquête qualitatives ont montré que les personnes atteintes du diabète font preuve d'activités réflexives qu'elles mobilisent au quotidien. Cette observation se recoupe avec les exhortations qui sont faites dans la littérature. En effet, que ce soit dans les textes officiels (directives, recommandations) ou dans les guides et les manuels, la littérature professionnelle sur l'ETP exhorte les professionnels de santé à la mobilisation des dimensions réflexives des malades. Cela passe par les apprentissages de compétences d'autosoins et d'adaptation des personnes atteintes du diabète mais aussi par l'implication active de ces derniers dans la prise en soin. Pour ce faire, ces apprentissages se déploient au travers la mobilisation des dimensions cognitives, psychoaffectives et psychosociales des personnes atteintes du diabète nécessaires à la gestion de la maladie. Ceci passe par une adaptation des apprentissages aux besoins des malades. Ainsi, l'implication et la participation des malades dans la gestion du diabète ou dans des dispositifs d'ETP produit des résultats satisfaisants en particulier pour les personnes atteintes du diabète et pour le système de santé en général.

Cependant, nous remarquons que la prise en considération des dimensions réflexives des malades n'est pas effective. A Lille, où les dispositifs d'ETP sont formalisés, la mise en œuvre de l'ETP ne prend pas beaucoup en

compte les éléments des diagnostics. Autrement dit, le diagnostic éducatif ne sert pas à adapter les sessions d'ETP qu'il faut personnaliser. A Niamey, seule une première évaluation du niveau de connaissance des malades est faite avant la prise en charge qui reste largement thérapeutique qu'éducationnelle. Les professionnels de santé essaient de situer l'état de connaissance de la personne malade sur la base de laquelle va se fonder les interactions nécessaires à la prise en charge.

7.5. Un système de santé encore marqué par le modèle paternaliste

Les résultats des investigations (enquête qualitative par entretien et enquête quantitative par questionnaire) nous permettent de remarquer que les systèmes de santé, dans les deux territoires, demeurent encore marqués par le modèle paternaliste. Les approches des soins, selon ce que nous percevons à partir des déclarations des professionnels de santé enquêtés, prennent encore peu en considération les dimensions réflexives des personnes malades. Et pourtant, des nouvelles approches des soins sont expérimentées et promues. Gagnayre & d'Ivernois, (2003) nous rappellent que la place du malade a considérablement évolué et au-delà même des connaissances acquises grâce à l'éducation thérapeutique (Gagnayre & D'Ivernois, 2003). Cette évolution s'accompagne de l'apparition de la figure d'un patient non seulement porteur de véritables compétences et ayant développé au fil du temps une connaissance de sa maladie mais aussi considéré comme personne ressource pour les autres.

Nos résultats confirment ainsi que, malgré ces évolutions et les appels à la réflexivité des malades, on peut dire que le système de santé reste encore fortement marqué par le modèle paternaliste (Jouet et al., 2010a). Cela est peut-être dû au fait que les nouvelles approches des soins, démarche centrée sur le patient (Haute Autorité de Santé, 2015), modèle de partenariat patient (Boivin et al., 2017; Lecocq et al., 2017; Leloux et al., 2019), prennent du temps pour se mettre en place. Dès lors, le modèle biomédical reste ancré dans la pratique comme le mentionnaient Jouet et al. (2010), « les modèles biomédical et managérial se sont imposés dans l'accompagnement médical de la santé et de la maladie dans de telles sociétés. Le sujet est réifié dans son expérience de la pathologie » (Jouet et al., 2010a). D'un autre côté, il faut préciser que dans les situations de maladies aiguës, le soignant reste maître du jeu en conservant son « paternalisme ».

Pourtant, nous pensons que l'accompagnement médical en particulier, à travers l'éducation du patient, ou l'accompagnement médical des malades en général pourrait gagner en efficacité, en efficience et en qualité s'il prenait en compte les dimensions réflexives qu'implique l'expérience vécue de la maladie.

De fait, la revue de littérature montre qu'en dépit de la prégnance du paternalisme médical, plusieurs dispositifs, interventions et approches des soins telles que les universités des patients (Tourette-Turgis, 2013), patient expert (Tourette-Turgis & Pelletier, 2014; Tourette-Turgis, 2015; Jodelet, 2017), patient formateur et patient co-chercheur (Jouet et al., 2014; Flora, 2015; Boivin et al., 2017) sont en train d'être de plus en plus expérimentés. Les résultats de ces interventions sont d'ores et déjà concluants du fait que d'une part ils apportent des améliorations significatives au système des soins et permettent d'autre part de la pleine opérationnalisation de la démocratie sanitaire (Gross, 2017).

7.6. Réflexivités des malades, une valeur mitigée et controversée pour les soignants

Dans le cadre de notre questionnaire, les professionnels de santé, à la fois sur les deux territoires, déclarent constater que les malades sont de plus en plus réflexifs. Cela vient conforter ce que nous avons pu mettre en évidence à travers l'enquête qualitative. Cette recrudescence du phénomène de réflexivité des malades peut être mise en lien avec les contextes de l'avènement de la démocratie en santé (contexte français), la prévalence des maladies chronique et la révolution numérique (contexte propre aux deux territoires de l'étude). Ce sont là des facteurs et conditions ayant permis son apparition ainsi que son émergence.

Cependant, cette réflexivité des malades est perçue de façon plus ou moins mitigée et controversée par les professionnels de santé. A Lille comme à Niamey, les résultats montrent que les professionnels de santé perçoivent la réflexivité des malades tantôt, dans le cadre de la prise en soins, comme frein, déstabilisatrice et facteur secondaire pour les uns, ou comme une valeur ajoutée et un facteur favorable aux soins pour les autres. La réflexivité des malades favorise tout de même (surtout à Niamey) les apprentissages, la définition des objets des discussions et les priorités des soins. Aussi, elle permet aux soignants d'analyser leurs propres pratiques professionnelles, modifier leurs perceptions et représentations des malades et contribue à apporter des connaissances nouvelles grâce aux expériences des malades. En favorisant apprentissages, discussions et priorité des soins, en suscitant la réflexivité des soignants, la réflexivité des malades ne peut alors qu'être une valeur ajoutée pour la prise en soins.

Finalement les approches des soins de type paternalisme ou coopération, sont dépendantes des expériences et rapports (perceptions, représentations, jugements) que les soignants ont à la réflexivité des malades. Selon qu'ils s'intéressent plus ou moins à la réflexivité des malades, les soignants portent des jugements positifs ou négatifs sur cette dernière. Ceci est à mettre en lien avec leurs expériences de l'accompagnement médical (interaction avec les malades) ou peut être avec leurs collègues.

7.7. Réflexivité des malades, des rapports aux savoirs des malades ?

A la lumière des manifestations d'activités réflexives des malades (enquête qualitative par entretien), nous concluons qu'en effet le phénomène de réflexivité des personnes malades peut se comprendre en termes de rapports aux savoirs. De ce fait, trois dimensions différentes des rapports aux savoirs sont éclairées par ce travail de thèse.

La première dimension est la dimension épistémique (Charlot, 1997; Carré P., 2005, 2016; Vicherat-Stoffel, 2017) qui est induite par les formes d'activités réflexives. En effet, comme nous l'avons vérifié à travers l'enquête qualitative sur les deux terrains, l'expérience vécue de la maladie peut être source d'apprentissage mais aussi de transformations et/ou de bouleversements. C'est souvent le cas dès à l'annonce du diagnostic au malade. L'apparition des symptômes, les angoisses et les questionnements conduisent les personnes malades dans des formes d'activités réflexives, telles que la recherche d'informations sur la maladie, les symptômes, les traitements, que l'on peut qualifier de quête de connaissances donc des « savoirs objets ».

De plus, il est observé que certaines dispositions, comme la prise de conscience, prise de décision, prise d'initiative, sont caractéristiques d'un état d'esprit et de comportement qualifié d'agentif. L'agentivité est le contrôle exercé par les sujets sur leur propre fonctionnement, leurs conduites et l'environnement (Jézégou, 2014). Ce sont là entre autres des comportements (résolution de problèmes, stratégies de soi, autoanalyse, autocontrôle) qui mobilisent des savoir-faire nécessitant la maîtrise d'un certain nombre d'activités.

Lorsque la personne malade est dans des formes de relations avec des personnes plus ou moins concernées par sa condition de maladie. Il s'agit ici des relations qui se nouent soit avec ses proches aidants, soit avec d'autres « communautés de personnes malades » ou soit enfin avec les soignants. Ces formes de « savoir-être » (relation intra et intersubjectives) naissent, se développent et s'entretiennent tout au long de la vie avec la maladie.

Processus conscient désiré (Mosconi et al., 1996), ensembles de dispositions (Carré P., 2016), appris de façon formelles ou non, expérientielles ou didactiques, autodirigées ou dirigées, intentionnelles ou fortuites, les savoirs (savoirs, savoir-faire, savoir-être) impliquent des rapports à la connaissance en général qui se réalise dans des conditions plus ou moins imposées par la situation de la maladie. C'est le cas par exemple lorsque

des épisodes de crises viennent perturber le relatif équilibre et provoquent des questionnements qui vont à leur tour conduire à des comportements agentifs (résolution de problèmes, réponses aux questionnements).

La deuxième dimension de ces rapports est de type identitaire (Charlot, 1997; Kaddouri, 2011; Messaadi, 2017). Elle concerne les rapports à soi-même et aux autres qui découlent de la situation de la maladie. Les bouleversements et les transformations dus à la maladie agissent sur l'image qu'on a de soi-même par le fait d'accepter l'identité de soi en tant que personne malade. Cette identité prend progressivement place dans la trajectoire de vie et appelle à une réorganisation de celle-ci. Cette « identité de soi » nécessite le deuil de l'ancienne identité et l'acceptation de la nouvelle. A la suite de ce processus débute un nouveau cheminement qui implique un nouveau rapport aux autres (famille, entourage, soignants) avec qui on interagit au quotidien.

La troisième dimension renvoie au rapport social (Charlot, 1997). L'histoire personnelle, les engagements et les implications de la personne malade sont autant de variables qui définissent sa position sociale. Le rapport à la maladie devient aussi un rapport au monde par le fait que la maladie devient une composante dans les parcours et projets de vie de la personne malade. Ce rapport au monde se nourrit des connaissances et apprentissages qu'impose l'expérience de la maladie.

7.8. Réflexivité des malades, bases des savoirs expérientiels

La littérature étudiée nous indique que l'expérience vécue de la maladie, à travers les connaissances sensibles, les expériences du corps, les ressentis, confère à la personne malade des savoirs qu'elle mobilise à des fins de gestion de la maladie. Dans une utilité pratique et sociale, l'application et le partage de ces savoirs d'expériences se révèlent d'une grande importance pour la personne malade et au-delà pour la « communauté des malades » avec qui il partage les mêmes réalités.

Le processus de construction des savoirs expérientiel s'appuie sur les dimensions et les capacités réflexives de la personne malade. Il part de l'expérience sensible au partage des connaissances construites en passant par la phase d'analyse de la situation, du questionnement et de la distanciation. Cette analyse de la situation, avant, pendant ou après l'expérience, est en réalité le ciment et la base de la réflexivité (Charlier et al., 2020).

7.9. Réflexivité des malades alimentée par théories subjectives et représentations sociales

Nous avons constaté, surtout par le biais de l'enquête qualitative, que l'autoanalyse, la verbalisation, la mise à mots de l'expérience vécue et subjective de la personne malade ne pourraient se faire qu'à travers un processus réflexif. De la prise de conscience des situations vécues aux « agrégats de cognition », le processus réflexif se développe et se nourrit des théories subjectives et représentations sociales de la personne malade. Ce phénomène est surtout observé à Niamey où les rapports sociaux et les facteurs culturels (espaces de sociabilité et relations sociales) semblent plus forts.

De ce fait, ces facteurs peuvent affecter les perceptions, ressentis, représentations quotidiennes de la santé et de la maladie (savoirs du sens commun, pensées sociales, pensées pratiques, connaissances spécifiques, images de soi et du monde doté d'une structure argumentative) mais aussi ils concourt dans la définition, l'explication, l'anticipation des situations vécues(Charlier et al., 2020). Ce sont donc là des capacités réflexives et des compétences mobilisées et/ou mobilisables au quotidien par la personne malade.

7.10. Réflexivité des malades, une compétence à valoriser...

Comme nous l'avons vu ; la réflexion avant, pendant et après l'action, les retours et les partages d'expériences entre personnes malades et/ou entre personnes malades et professionnels de santé sont autant de mécanismes développés et mobilisés pour faciliter la vie avec la maladie. Nous pouvons ainsi postuler que les capacités réflexives (prise de conscience, prise de de décision, prise d'initiative, autoanalyse, agentivité, autorégulation) développées par les personnes malades peuvent se traduire en compétence, un ensemble cohérent de connaissance, aptitude, attitude mobilisable (Guillaumin, C., 2009), pour être déployées en fonction des évènements du quotidien. Selon nous, les capacités réflexives des personnes malades sont alors des compétences à identifier, développer et à valoriser pour un mieux-être des personnes malades et au-delà à mettre au service du système de santé.

7.11. Intérêt et limite de la recherche

En plus d'avoir proposé les bases d'une définition de la réflexivité des personnes malade ancrée aux données des trois investigations (étude de la littérature, enquête qualitative par entretien et enquête par questionnaire), cette recherche a le mérite d'avoir permis de :

- décrire la place de la réflexivité des malades dans les textes sur l'éducation du patient ;
- fournir des illustrations de la façon dont des personnes atteintes de diabète font preuve de capacité réflexive dans le cadre la gestion de leur maladie ;
- décrire la nature et les formes d'activités réflexives des malades ;
- caractériser les approches des soins en lien avec les représentations qu'ont des professionnels de santé (médecin) de la réflexivité des malades
- distinguer quatre types de postures des professionnels de santé vis-à-vis de la réflexives des malades.

Cependant la recherche conduite ici présente des limites de différentes natures. De notre point de vue, celles sur lesquelles nous voudrions insister à ce stade concernent le fait de :

- n'avoir pas pu aller -faute de temps- au bout de la démarche de théorisation prônée par (Paillé & Mucchielli, 2016);
- n'avoir pas eu suffisamment de données pour une analyse comparative continue (Glaser & Strauss, 2017) ;
- et ainsi de ne pas avoir eu les moyens d'établir une plus grande comparaison entre les territoires Lille et Niamey.

Aussi, nous tenons à préciser que le contexte sanitaire lié à la pandémie de la Covid-19 n'a pas beaucoup facilité les recueils de données des deux enquêtes sur les deux territoires. En effet, il ne nous a pas été possible de nous rendre physiquement auprès de professionnels de santé à la fois à la Lille comme à Niamey pour administrer le questionnaire directement auprès des professionnels concernés.

De fait, les mesures imposées par le confinement et la charge de travail des établissements de santé n'ont pas facilité le recueil de données. Il nous a fallu recourir à des méthodes de diffusion secondaire via des réseaux en place dans des institutions (envoi par courrier postal à Lille et par le canal des chefs des services à Niamey) pour avoir suffisamment de réponses.

A la suite de ces quelques éléments de discussion de notre travail, une conclusion générale et les perspectives sont présentées dans les pages qui suivent.

CONCLUSION GENERALE

Conclusion générale et perspectives

Cette recherche avait pour objectif de chercher à comprendre les dimensions réflexives des personnes atteintes du diabète qui entrent en jeu dans l'expérience de la maladie et qui peuvent constituer des facteurs influençant leur état de santé. Pour ce faire, nous avons circonscrit notre objet de recherche autour de la « place de réflexivité des personnes atteintes du diabète dans l'éducation du patient » en se posant la question de recherche suivante : comment la réflexivité des personnes atteintes du diabète est-elle prise en considération dans l'éducation du patient ?

Répondre à cette question a nécessité la mobilisation des cadres théoriques et conceptuels autour du rapport au savoir (Charlot, 1997; Beillerot et al., 2000; Carré P., 2005, 2016; Gagnon, 2011; Kaddouri, 2011) ; savoirs expérientiels et réflexivité des malades (Guillaumin, C., 2009; Jouet et al., 2010a, 2014; E. Simon et al., 2019; Hejoaka et al., 2020) ; et théories subjectives et représentations de la maladie (Flick, Moscovici, Jodelet, 1992; Jodelet, 2006, 2014).

De même, il a fallu mettre en place, à travers une méthodologie générale à dominante inductive de type théorie ancrée et à visée compréhensive, trois investigations en deux phases à savoir : une étude de la littérature et une enquête qualitative par entretien pour la phase exploratoire ; une enquête par questionnaire pour la phase d'observation.

Les résultats des trois investigations font d'abord ressortir que la réflexivité des malades est bien évoquée dans la littérature à travers certaines de ses dimensions et propriétés. Ensuite, les personnes malades font preuve, dans le cadre la gestion de leur maladie, de capacité réflexive qui est mobilisée par les professionnels de santé tant dans le diagnostic médical et éducatif que dans l'évaluation des acquis et la définition de leurs projets thérapeutiques. Enfin, les professionnels de santé (médecins) ont une approche des soins en lien avec leurs représentations de la réflexivité des malades.

En définitif, la réflexivité des malades est, selon les situations perçues, tantôt comme une valeur ajoutée et tantôt comme un frein dans le cadre de l'accompagnement médical. Grâce à cela, nous postulons que le « modèle de coopération réflexive », dans lequel la réflexivité des malades est prise en considération et qui constitue une valeur ajoutée pour l'accompagnement médical et la relation des soins, favoriserait les discussions (échanges, retour d'expérience), le partage des décisions dans une logique de partenariat des soins.

Aussi, dans la relation de soins, la réflexivité permet-elle d'observer différents régimes d'interactions et d'approches qui peuvent être mise en lien avec les modèles et démarches des soins en vogue dans le système de santé (approche centrée sur le patient, modèle du partenariat patient). Dans leurs principes, la plupart de ces modèles promeuvent la participation, l'implication, et l'engagement des personnes malades dans les soins en particulier et le système de santé en générale.

S'agissant de la visée comparative de cette recherche, nous avons confirmé la grande disparité entre les deux territoires de Lille et de Niamey. Ces disparités concernent l'activité d'ETP, les enjeux de l'accompagnement médical, les approches des soins et les observations d'activités réflexives des malades.

A Lille, il faut noter l'existence d'un cadre normatif et réglementaire (HAS, ARS) régissant l'activité de l'ETP qui se déploie à travers une démarche programmes structurée en quatre étapes et des méthodes pédagogiques mixtes (transmissives, comportementalistes, constructivistes). Cependant, à Niamey il se remarque l'absence de cadre normatif et réglementaire instituant l'activité d'ETP qui se pratique de façon forme native à travers des méthodes pédagogiques transmissives (information thérapeutique, hygiène de vie, mesures hygiéno-diététiques).

La prise en charge à Lille présente moins d'enjeux face aux conditions socioéconomiques du fait du niveau de développement du système de santé et de l'assurance maladie. Comparativement à Niamey, il y a une plus grande prise en compte des facteurs économiques (revenu, condition de vie, accessibilité des produits pharmaceutiques et alimentaires) et socioculturels (religion, représentations de santé).

Dans le cadre de l'accompagnement médical, à Lille, les dimensions réflexives des malades concourent à la définition du programme d'ETP en travaillant sur les cinq axes (biomédicale, psychoaffective, socioprofessionnelle, cognitive et projet de vie) alors qu'à Niamey elles orientent la définition de protocole thérapeutique bien souvent influencé le discours social.

Les approches des soins et représentation de la réflexivité des malades par les professionnels de santé peuvent être qualifiées, à Lille, d'une approche de type coopération (s'intéresse plus à la réflexivité des diabétiques, est composée des modalités bilatérale et partenariale) tandis qu'à Niamey c'est une approche qui peut être plutôt qualifiée de paternaliste (s'intéresse moins à la réflexivité des diabétiques, est constituée des modalités unilatérale et collégiale).

En définitif, cette recherche peut avoir deux principaux apports ou implications pour les sciences de l'éducation et l'accompagnement médical. Le premier apport est celui du « modèle de la coopération réflexive » où la participation active et la réflexivité des malades sont promues dans l'accompagnement médical favorisant des apprentissages mutuels entre malades et soignants (raisonnement clinique, autoanalyse, démarche réflexive, résolution de problème, retour d'expérience). Nous estimons qu'il peut aussi favoriser une plus grande agentivité des personnes malades à des fins de l'autorégulation de leur santé.

Le deuxième apport est une contribution pratique à l'ingénierie des dispositifs d'ETP qui faciliterait des apprentissages et des échanges des savoirs entre personnes malades et équipe soignante. En effet, l'introduction de la démarche réflexive dans l'activité d'ETP permettrait aux acteurs (soignants et soignés) de développer la compétence réflexive, favoriser le partage et la valorisation des savoirs entre ces acteurs.

Dans la perspective de la poursuite de cette recherche ou de l'application de ses résultats, un travail d'ingénierie pourrait offrir un cadre à partir duquel un dispositif d'éducation du patient mettrait l'accent sur la mobilisation des dimensions réflexives des malades atteints de pathologies chroniques dans le contexte de l'accompagnement médical. Il s'agit par exemple de la mise en place de dispositif de formation des médecins et des soignants, de co-élaboration avec des patients partenaires (Centre d'Innovation du Partenariat avec les patients et le Public), de la prise en considération de l'expérience patient (institut de l'expérience patient).

Il pourrait aussi s'agir par exemple d'une intervention en éducation du patient qui aura pour objectif de : développer les compétences et les capacités réflexives des malades au raisonnement clinique (prise de conscience, connaissance de soi, autoanalyse, autosurveillance, résolution de problème, agentivité, autorégulation) ; encourager les professionnels de santé à mieux prendre en considération la réflexivité des malades dans l'accompagnement médical ; évaluer les effets de cette intervention sur l'amélioration de l'état de santé des malades et la relation médicale entre malades et soignants. C'est en cela que va consister la prochaine étape à la suite de cette recherche.

Références bibliographiques

Adolfsson, E. T., Walker-Engström, M.-L., Smide, B., & Wikblad, K. (2007). Patient education in type 2 diabetes—A randomized controlled 1-year follow-up study. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 76(3), 341-350. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2006.09.018>

Alahakoon, C., Fernando, M., Galappaththy, C., Matthews, E. O., Lazzarini, P., Moxon, J. V., & Golledge, J. (2020). Meta-analyses of randomized controlled trials reporting the effect of home foot temperature monitoring, patient education or offloading footwear on the incidence of diabetes-related foot ulcers. *Diabetic Medicine*, 37(8), 1266-1279. <https://doi.org/10.1111/dme.14323>

Allard-Poesi, F., & Marechal, G. (2014). *Chapitre 2. Construction de l'objet de la recherche* (Vol. 4). Dunod. <http://www.cairn.info/methodes-de-recherche-en-management--9782100711093-page-47.htm>

Arnold, P., Stepka-Tracey, C., Zheng, D., Sterrett, J., Babb, E., Hermayer, K., von Hofe, S., Carson, D., Price, W., Sayers, S., & Lindemann, R. (1998). Diabetes patient education. *Journal of the South Carolina Medical Association* (1975), 94(11), 478-484.

Barrier, P. (2008). L'autonormativité du patient chronique : Un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *Alter*, 2(4), 271-291. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.07.001>

Bayen, S., Carpentier, C., Baran, J., Cottencin, O., Defebvre, L., Moreau, C., Devos, D., & Messaadi, N. (2021). Parkinson's disease : Content analysis of patient online discussion forums. A prospective observational study using Netnography. *Patient Education and Counseling*, 104(8), 2060-2066. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.01.028>

Beillerot, J., Blanchard-Laville, C., & Mosconi, N. (2000). *Formes et formations du rapport au savoir*. L'Harmattan.

Boavida, J. M. (2013). Educação do doente terapêutico no tratamento da diabetes. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 32, 32-34. [https://doi.org/10.1016/S0870-2551\(13\)70045-3](https://doi.org/10.1016/S0870-2551(13)70045-3)

Boivin, A. P., Flora, L., Dumez, V., L'Espérance, A., Berkese, A., & Gauvin, F.-P. (2017). *Co-construire la sante en partenariat avec les patients et le public : Historique, approche et impacts du " modèle de Montreal "*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02554655>

Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*. <https://doi.org/10.1086/643401>

Braun, A., Sämman, A., Kubiak, T., Zieschang, T., Kloos, C., Müller, U. A., Oster, P., Wolf, G., & Schiel, R. (2008). Effects of metabolic control, patient education and initiation of insulin therapy on the quality of life of patients with type 2 diabetes mellitus. *Patient Education and Counseling*, 73(1), 50-59. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.05.005>

Brod, M., Alolga, S. L., & Meneghini, L. (2014). Barriers to Initiating Insulin in Type 2 Diabetes Patients : Development of a New Patient Education Tool to Address Myths, Misconceptions and Clinical Realities. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, 7(4), 437-450. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0068-x>

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement : A framework for understanding

the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs (Project Hope)*, 32(2), 223-231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>

Carré, P. (2005). *L'apprenance : Vers un nouveau rapport au savoir* (Dunod). <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/apprenance-un-nouveau-rapport-au-savoir>

Carré P. (2005). *L'apprenance—Un nouveau rapport au savoir—Livre Sciences de l'éducation. Pédagogie de Philippe Carré—Dunod*. <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/apprenance-un-nouveau-rapport-au-savoir>

Carré P. (2016). *L'apprenance : Des dispositions aux situations*. 18.

Carré, P., & Caspar, P. (2017). *Traité des sciences et des techniques de la Formation*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.carre.2017.01>

Charlier, É., Biemar, S., Boucenna, S., Beckers, J., François, N., & Leroy, C. (2020). *Comment soutenir la démarche réflexive ? Outils et grille d'analyse des pratiques*. De Boeck Supérieur.

Charlier, É., Roussel, J.-F., & Boucenna, S. (2013). *Expériences des adultes et professionnalités des formateurs*. De Boeck Supérieur. <http://www.cairn.info/experiences-des-adultes-et-professionnalites-des--9782804183714-page-9.htm>

Charlot, B. (1997). *Du rapport au savoir : Éléments pour une théorie* (Anthropos).

Christoffersen, L. A., Hansen, A. K., Pals, R. A., Willaing, I., Siersma, V., & Olesen, K. (2020). Effet d'un programme participatif d'éducation des patients (NE xt ED ucation) dans l'éducation des patients en groupe chez les Danois atteints de diabète de type 2. *Chronic Illness*, 16(3), 226-236. <https://doi.org/10.1177/1742395318799843>

Coonrod, B. A., Betschart, J., & Harris, M. I. (1994). Frequency and Determinants of Diabetes Patient Education Among Adults in the U.S. Population. *Diabetes Care*, 17(8), 852-858. <https://doi.org/10.2337/diacare.17.8.852>

Coppola, A., Sasso, L., Bagnasco, A., Giustina, A., & Gazzaruso, C. (2016). The role of patient education in the prevention and management of type 2 diabetes: An overview. *Endocrine*, 53(1), 18-27. <https://doi.org/10.1007/s12020-015-0775-7>

De Bal, M. B. (2003). Reliance, déliance, liance : Émergence de trois notions sociologiques. *Societes*, 80(2), 99-131.

D'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2007). Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *Actualité et Dossier en Santé Publique*, 58. https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Propositions+pour+l%E2%80%99%C3%A9valuation+de+l%E2%80%99%C3%A9ducation+th%C3%A9rapeutique+du+patient&author=JF%2C+Gagnayre+R%2C+Assal+JP%2C+Golay+A%2C+Deccache+A%2C+Libion+F&journal=Actualit%C3%A9+et+dossier+en+sant%C3%A9+publique&volume=58&pages=49-54&publication_year=2007

D'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2018). *Apprendre à éduquer le patient, Approche pédagogiques : L'école de Bobigny* (Maloine).

Eberl, S. (2000). [The « diabetes health record ». Patient education series, 1]. *MMW Fortschritte der Medizin*, 142(43), 45-47.

Etzwiler, D. D. (1986). Diabetes management. The importance of patient education and participation. *Postgraduate Medicine*, 80(6), 67-72. <https://doi.org/10.1080/00325481.1986.11699589>

- Fayard, A., & Marchand, A.-C. (2008). La place de la promotion de la santé et de l'éducation pour la santé dans le système de santé français. *Promotion & Education*, 15(1_suppl), 31-34. <https://doi.org/10.1177/1025382308093995>
- Fischer, G.-N., & Tarquinio, C. (2014). Chapitre 8. L'éducation à la santé. In *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (p. 189-213). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.fisc.2014.01.0189>
- Fitzner, K., Greenwood, D., Payne, H., Thomson, J., Vukovljak, L., McCulloch, A., & Specker, J. E. (2008). An Assessment of Patient Education and Self-Management in Diabetes Disease Management—Two Case Studies. *Population Health Management*, 11(6), 329-340. <https://doi.org/10.1089/pop.2008.0012>
- Flick, Moscovici, Jodelet, (1992). *La perception quotidienne de la santé et de la maladie. Théories subjectives et représentations sociales*. https://www.bib-bop.org/base_bib/bib_detail.php?ref=16425&titre=la-perception-quotidienne-de-la-sante-et-de-la-maladie-theories-subjectives-et-representations-sociales
- Flora, L. (2015). Le patient formateur : *Nouveau métier de la santé ?* (Presses Académiques Francophones).
- Fournier, C. (2002). L'éducation du patient. *Laennec, Tome 50*(1), 15-24.
- Fournier, C., & Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : Apports croisés de la littérature. *Sante Publique*, Vol. 19(5), 413-425.
- Gagnayre, R., & D'Ivernois, J.-F. (2003). L'éducation thérapeutique : Passerelle vers la promotion de la santé. *Actualité et dossier en santé publique n° 43*. <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:hKBaFdZikdwJ:https://ipce.m.org/img/articles/gagnjfi.pdf&cd=6&hl=fr&ct=clnk&gl=ne&client=safari>
- Gagnon, M. (2011). Penser la question des rapports aux savoirs en éducation : Clarification et besoin de recherches conceptuelles. *Les ateliers de l'éthique / The Ethics Forum*, 6(1), 30-42. <https://doi.org/10.7202/1044300ar>
- Gaigne, I. (2017). La réflexivité dans la formation aide-soignante. *Soins Aides-soignantes*, 77, 12-14.
- Galindo Rubio, M., Jansà Morató, M., Menéndez Torre, E., & en nombre del Grupo DAWN2 España. (2015). Therapeutic education and self-care : Results from the cross-sectional study Diabetes, Attitudes, Wishes and Needs 2 (DAWN2) in Spain. *Endocrinología Y Nutricion: Organo De La Sociedad Espanola De Endocrinología Y Nutricion*, 62(8), 391-399. <https://doi.org/10.1016/j.endonu.2015.05.013>
- Garrino, L., Gregorino, S., Gargano, A., & Bedin, M.-G. (2010). Les compétences réflexives : Un enjeu majeur dans la formation soignante [Article]. *Perspective soignante*, 84-103.
- Giordan, A. (2010). Éducation thérapeutique du patient : Les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 4(3), 305-311. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(10\)70065-1](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70065-1)
- Giordan, A., & Golay, A. (2015). *Guide d'éducation thérapeutique : L'école de geneve*. Maloine.
- Giordano, Y., & Jolibert, A. (2016). Pourquoi je préfère la recherche quantitative/Pourquoi je préfère la recherche qualitative. *Revue internationale P.M.E.*, 29(2), 7-17. <https://doi.org/10.7202/1037919ar>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2017). *La découverte de la théorie ancrée :*

Stratégies pour la recherche qualitative (Armand Colin).

Grenier, B., Bourdillon, F., & Gagnayre, R. (2007). Le développement de l'éducation thérapeutique en France : Propositions pour une intégration durable dans le système de soins. *Sante Publique*, 19(4), 293-302.

Grimaldi, A. (2017). Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée.... *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(3), 307-318. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(17\)30072-X](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30072-X)

Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Doin. <https://doi.org/10.3917/jle.gross.2017.01>

Gross, O., & Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : Implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*, 201(4), 71-82.

Gross, O., Sannié, T., Traynard, P.-Y., & Gagnayre, R. (2016). « Scientifiser son malheur » : *Recherches & éducations*, 16, Art. 16. <https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.3263>

Gueguen, J., Fauvel, G., & Nuhmann, N. (2010). *Education pour la santé : Guide pratique pour les projets de santé* (Médecin du Monde). <http://www.agisante-gard.org/a/193/education-pour-la-sante-guide-pratique-pour-les-projets-de-sante/>

Guerraud, S. (2006). *La pratique réflexive : Un enjeu déterminant pour les professions paramédicales*. Ecole Nationale de Santé Publique de Rennes.

Guerrien, M. (2003). L'intérêt de l'analyse en composantes principales (ACP) pour la recherche en sciences sociales. *Cahiers des Amériques latines*, 43, Art. 43. <https://doi.org/10.4000/cal.7364>

Guillaumin, C. (2009). *La réflexivité comme compétence : Enjeu des nouvelles ingénieries de la formation* | *Cairn.info*. <https://www-cairn-info.ressources-electroniques.univ-lille.fr/revue-cahiers-de-sociolinguistique-2009-1-page-85.htm>

Haute Autorité de Santé. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques

Haute Autorité de Santé. (2015). *Démarche centrée sur le patient : Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi

Haute Autorité de Santé. (2018). *Programme d'amélioration continue du travail en équipe : Pacte*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2831393/fr/programme-d-amelioration-continue-du-travail-en-equipe-pacte

Haute Autorité de Santé. (2020). *Éducation thérapeutique du patient (ETP)*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

Haute Autorité de Santé Publique. (2010). *ADSP n° 72—Les maladies chroniques*. <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?clef=112>

Hejoaka, F., Simon, E., Halloy, A., & Arborio, S. (2020). Définir les savoirs expérientiels en santé : Une revue de la littérature en sciences humaines et sociales. *Questions de communication. Série actes*, 40, 49.

Heller, S. R., Gianfrancesco, C., Taylor, C., & Elliott, J. (2020). What are the characteristics of the best type 1 diabetes patient education programmes (from diagnosis to long-term care), do they improve outcomes and what is required to

make them more effective? *Diabetic Medicine*, 37(4), 545-554. <https://doi.org/10.1111/dme.14268>

Heng, M. L., Kwan, Y. H., Ilya, N., Ishak, I. A., Jin, P. H., Hogan, D., & Carmody, D. (2020). A collaborative approach in patient education for diabetes foot and wound care: A pragmatic randomised controlled trial. *International Wound Journal*, 17(6), 1678-1686. <https://doi.org/10.1111/iwj.13450>

Husson, F., Josse, J., & Lê, S. (2008). FactoMineR: An R Package for Multivariate Analysis. *Journal of Statistical Software*, 25. <https://doi.org/10.18637/jss.v025.i01>

Jaffré, Y. (2003). Le souci de l'autre : Audit, éthique professionnelle et réflexivité des soignants en Guinée. *Autrepart*, 28(4), 95-110.

Jansà, M., & Vidal, M. (2015). Educación terapéutica en la cronicidad: El modelo de la diabetes. *Endocrinología y Nutrición*, 62(2), 53-55. <https://doi.org/10.1016/j.endonu.2014.12.007>

Jensen, N. K., Pals, R. A., & Willaing, I. (2016). L'utilisation d'outils de dialogue pour promouvoir une éducation des patients basée sur le dialogue et centrée sur la personne pour les personnes atteintes de diabète de type 2. *Chronic Illness*, 12(2), 145-156. <https://doi.org/10.1177/1742395315625099>

Jézégou, A. (2014). *L'agentivité humaine : Un moteur essentiel pour l'élaboration d'un environnement personnel d'apprentissage—Persée*. https://www.persee.fr/doc/stice_1764-7223_2014_num_21_1_1099

Jodelet, D. (2006). *Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales* (p. 235-255).

Jodelet, D. (2014). *A propos des jeux et enjeux de savoir dans l'Education Thérapeutique des Patients* (p. 59-76). <https://doi.org/10.17184/eac.797>

Jodelet, D. (2017). *Le savoir expérientiel des patients, son statut épistémologique et social* (Les classiques des sciences sociales, p. 270-294).

Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010a). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses*, 2010(58-59), olivier_iv.

Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010b). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses*, 2010(58-59), Art. 58-59.

Jouet, E., & Las Vergnas, O. (2011). Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs? *Alliage: Culture - Science - Technique*, octobre 2011(69), 136-150.

Jouet, E., Vergnas, O. L., & Noël-Hureau, E. (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Archives contemporaines.

Kaddouri, M. (2011). Motifs identitaires des formes d'engagement en formation. *Savoirs*, n° 25(1), 69-86.

Kalamaro, V. M., Harshkop, K., Lipner, R., & Tamir, O. (2018). Patient Involvement in the Design and Policy in Healthcare: Highlights from the 4th Annual Conference on Therapeutic Patient Education in Diabetes OTZMA, 21 March 2018. *The Israel Medical Association Journal: IMAJ*, 20(11), 722-724.

Khelifi, H. (2021). La lexicométrie : *Un outil efficient pour l'analyse du discours*. 13.

Labbé, C., & Labbé, D. (2013). Lexicométrie : Quels outils pour les sciences

humaines et sociales ? *Usages de la lexicométrie en sociologie*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00834039>

Lagadec, A. M. (2009). An analysis of professional practice as a means to enhance one's skills : Theoretical basis, actual process and associated limitations. *Recherche en soins infirmiers*, 97(2), 4-22.

Las Vergnas, O. (2014). Réflexivité des malades et dialogues entre phénoménologies pragmatiques et épistémologies académiques. In O. L. Vergnas, E. Jouet, & E. Noel-Hureaux (Éds.), *Nouvelles coopérations réflexives en santé* (p. Chapitre 7; pp 101-135). Editions des archives contemporaines. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01079380>

Las Vergnas, O., & Jouet, E. (2017). Contribution bibliographique et bibliométrique à l'étude de la place de l'engagement des patients dans le système de recherche en santé. In C. Hervé, M. Stanton-Jean, & M.-F. Mamzer (Éds.), *La participation des patients* (p. pp 203-208). Dalloz. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01625764>

Las Vergnas, O., Jouet, E., & Renet, S. (2017a). Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : Un point d'étape bibliométrique. *Politiques de communication*, N°9, 117-161.

Las Vergnas, O., Jouet, E., & Renet, S. (2017b, mai). Déploiement de la démocratie sanitaire : Point d'étape et typologie de la prise en considération de la réflexivité collective des malades et autres personnes concernées (Version longue, texte mis à jour en Mars 2018). *85e congrès de l'ACFAS Symposium 517 - Réflexivité collective : quels processus et effets?* <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01964744>

Laterrasse, C., & Brossais, E. (2014). *Le rapport au savoir*, in Jacky Beillerot et al., *Traité des sciences et des pratiques de l'éducation*. Dunod. <http://www.cairn.info/Traite-des-sciences-et-des-pratiques--9782100717019-page-381.htm>

Laursen, D. H., Christensen, K. B., Christensen, U., & Frølich, A. (2017). Assessment of short and long-term outcomes of diabetes patient education using the health education impact questionnaire (HeiQ). *BMC Research Notes*, 10(1), 213. <https://doi.org/10.1186/s13104-017-2536-6>

Lecimbre, E., Gagnayre, R., Deccache, A., & d'Ivernois, J.-F. (2002). Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. *Sante Publique*, 14(4), 389-401.

Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Van Cutsem, C., Bustillo, A., & Laloux, M. (2017). Le modèle de partenariat humaniste en santé. *Soins*, 62(816), 17-23. <https://doi.org/10.1016/j.soins.2017.05.016>

Lejeune, C. (2019). Christophe Lejeune, Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer. *Lectures*. <https://journals.openedition.org/lectures/17952>

Leloux, M., Néron, A., & Lecocq, D. (2019). Le patient, partenaire de ses soins et du système de santé. *Fédération des maisons médicales*, 88.

Lessard, C. (1998). Charlot, B. (1997). Du rapport au savoir. Paris : Anthropos. *Revue des sciences de l'éducation*, 24(2), 425. <https://doi.org/10.7202/502028ar>

Lison, C. (2013). La pratique réflexive en enseignement supérieur : D'une approche théorique à une perspective de développement professionnel. *Phronesis*, 2(1), 15-27. <https://doi.org/10.7202/1015636ar>

Lochard, Y. (2007). L'avènement des « savoirs expérientiels ». *La Revue de l'Ires*, n° 55(3), 79-95.

Marchand, C., Iguenane, J., David, V., Kerbrat, M., & Gagnayre, R. (2010). Perception d'utilité par les patients et les soignants d'un dispositif d'évaluation pédagogique centré sur le développement des compétences des patients : Une étude exploratoire. *Pédagogie Médicale*, 11(1), Art. 1. <https://doi.org/10.1051/pmed/2010004>

Mateo, S. (2020). Procédure pour conduire avec succès une revue de littérature selon la méthode PRISMA. *Kinésithérapie, la Revue*, 20(226), 29-37. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2020.05.019>

Mathieson, K., Leafman, J. S., & Horton, M. B. (2017). Access to Digital Communication Technology and Perceptions of Telemedicine for Patient Education among American Indian Patients with Diabetes. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 28(4), 1522-1536. <https://doi.org/10.1353/hpu.2017.0131>

Messaadi, N. (2016). Information numérique et gestion de la maladie. *Sante Publique*, 28(1), 77-82.

Messaadi, N. (2017). *Apprentissages en situations informelles et construction de soi : Cas des personnes atteintes de diabète* [These de doctorat, Lille 1]. <https://www.theses.fr/2017LIL12024>

M-F Fortin et J. Gagnon. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche, 3e édition—Livres du préscolaire à l'université I Chenelière*. <https://www.cheneliere.ca/9896-livre-fondements-et-etapes-du-processus-de-recherche-3e-edition.html>

Mosconi, N., Beillerot, J., & Blanchard-Laville, C. (1996). *Pour une clinique du rapport au savoir*. L'Harmattan.

Niewiadomski, C. (2012). *Recherche biographique et clinique narrative*. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.niewi.2012.01>

Organisation Mondiale de la Santé. (2021). *Santé et droits de l'homme*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>

Organisation Mondiale de la Santé Europe. (1998a). *Education thérapeutique du patient : Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d'un groupe de travail de l'OMS (EUR/ICP/QCPH 01 01 03 Rev.2; Numéro EUR/ICP/QCPH 01 01 03 Rev.2)*. OMS. Bureau régional de l'Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107997>

Organisation Mondiale de la Santé Europe. (1998b). *Education thérapeutique du patient : Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d'un groupe de travail de l'OMS (EUR/ICP/QCPH 01 01 03 Rev.2)*. OMS. Bureau régional de l'Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107997>

Orianne, J.-F., Draelants, H., & Donnay, J.-Y. (2008). Les politiques de l'autocontrainte. *Education et sociétés*, 22(2), 127-143.

P. Paillé et A. Mucchielli. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales—4e éd.* Armand Colin. <https://www.armand-colin.com/lanalyse-qualitative-en-sciences-humaines-et-sociales-4e-ed-9782200614706>

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01>

- Pals, R. A. S., Olesen, K., & Willaing, I. (2016). What does theory-driven evaluation add to the analysis of self-reported outcomes of diabetes education? A comparative realist evaluation of a participatory patient education approach. *Patient Education and Counseling*, 99(6), 995-1001. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.006>
- Parayre, S., & Klein, A. (2014). *Education et santé : Des pratiques aux savoirs* (L'Harmattan).
https://www.editions-harmattan.fr/index_harmattan.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=44088
- Parent, A.-A. (2016). Pratique réflexive et organisation communautaire : Le point de vue de professionnels sur la stratégie de soutien au développement des communautés en santé publique. *Approches inductives : travail intellectuel et construction des connaissances*, 3(1), 39-67. <https://doi.org/10.7202/1035194ar>
- Patel, N., Stone, M. A., Hadjiconstantinou, M., Hiles, S., Troughton, J., Martin-Stacey, L., Daly, H., Carey, M., Khulpateea, A., Davies, M. J., & Khunti, K. (2015). Using an interactive DVD about type 2 diabetes and insulin therapy in a UK South Asian community and in patient education and healthcare provider training. *Patient Education and Counseling*, 98(9), 1123-1130. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.04.018>
- Peljak, D. (2011). L'éducation thérapeutique du patient : La nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne. *Sante Publique*, Vol. 23(2), 135-141.
- Pellecchia, A., & Gagnayre, R. (2006). Entre cognition et émotion : Les potentialités de l'art dans l'éducation thérapeutique. *Pédagogie Médicale*, 7(2), Art. 2. <https://doi.org/10.1051/pmed:2006015>
- Piette, J. D. (1999). Patient education via automated calls : A study of English and Spanish speakers with diabetes. *American Journal of Preventive Medicine*, 17(2), 138-141. [https://doi.org/10.1016/S0749-3797\(99\)00061-6](https://doi.org/10.1016/S0749-3797(99)00061-6)
- Psiuk, T. (2012). *L'apprentissage du raisonnement clinique*. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.psiuk.2012.01>
- Ratinaud, P., & Marchand, P. (2015). Des mondes lexicaux aux représentations sociales. Une première approche des thématiques dans les débats à l'Assemblée nationale (1998-2014). *Mots. Les langages du politique*, 108, Art. 108. <https://doi.org/10.4000/mots.22006>
- Reinert, A. (1983). Une méthode de classification descendante hiérarchique : Application à l'analyse lexicale par contexte. *Les cahiers de l'analyse des données*, Dunod, 13.
- Reinert, A. (1986). Un logiciel d'analyse lexicale. *Les cahiers de l'analyse des données*, Dunod, 12.
- Renet, S. (2016). *Patients atteints de maladies chroniques pulmonaires et pharmaciens : Identification et modélisation des échanges de savoirs* [These de doctorat, Paris 10]. <https://www.theses.fr/2016PA100117>
- Revillot, J.-M. (2016a). *Manuel d'Éducation Thérapeutique du Patient*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.revil.2016.01>
- Revillot, J.-M. (2016b). *Manuel d'Éducation Thérapeutique du Patient : Modèles, méthodes et pratiques* (Dunod).

- Revue française de pédagogie. (2004). Le collectif « Savoirs et rapport au savoir » – Jacky Beillerot (1939-2004). *Revue française de pédagogie*, 149(1), 143-145.
- Rozier, E. (2010). John Dewey, une pédagogie de l'expérience. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n° 80-81(2), 23-30.
- Rusch, E. (2003). Glossaire des termes de santé publique internationaux. *Actualité et Dossier en Santé Publique*.
- Salem, A. (1982). Analyse factorielle et lexicométrie : Synthèse de quelques expériences. *Mots. Les langages du politique*, 4(1), 147-168. <https://doi.org/10.3406/mots.1982.1055>
- Sandrin-Berthon, B. (2000). *L'éducation du patient au secours de la médecine* (Presses Universitaires de France). https://www.puf.com/content/L%C3%A9ducation_du_patient_au_secours_de_la_m%C3%A9decine
- Sandrin-Berthon, B. (2010). Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 4(1), 38-43. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(10\)70006-7](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70006-7)
- Schön, D. A. (1994). Le praticien réflexif. *A la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel—Donald-A Schön*. <https://www.decitre.fr/livres/le-praticien-reflexif-9782893812267.html>
- Simon, D., Bourdillon, F., Gagnayre, R., & Grimaldi, A. (2013a). *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. Elsevier Masson.
- Simon, D., Bourdillon, F., Gagnayre, R., & Grimaldi, A. (2013b). *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. Elsevier Masson.
- Simon, E., Arborio, S., Halloy, A., & Hejoaka, F. (2020). Les savoirs expérientiels en santé. In [Http://journals.openedition.org/lectures](http://journals.openedition.org/lectures) (Éditions universitaires de Lorraine). Lorraine (PUN - Éditions universitaires de). <https://journals.openedition.org/lectures/45036>
- Simon, E., Halloy, A., Hejoaka, F., & Arborio, S. (2019). Introduction : La fabrique des savoirs expérientiels : généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation. *Questions de communication. Série actes*, 40, 11.
- Soncarrieu, T. (2001). C., Delory Monberger. Les histoires de vie : De l'invention de soi au projet de formation. . Paris : Anthropos. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 30/3, Art. 30/3. <http://journals.openedition.org/osp/5167>
- Talley, M. H., Ogle, N., Wingo, N., Roche, C., & Willig, J. (2019). Kaizen : Interactive Gaming for Diabetes Patient Education. *Games for Health Journal*, 8(6), 423-431. <https://doi.org/10.1089/g4h.2018.0107>
- Thievenaz, J. (2017a). L'analyse des activités du patient : Une occasion de réinterroger la notion de travail. *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, 44, Art. 44. <https://doi.org/10.4000/edso.2106>
- Thievenaz, J. (2017b). L'analyse des activités du patient : Une occasion de réinterroger la notion de travail. *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, 44, Art. 44. <https://doi.org/10.4000/edso.2106>
- Thievenaz, J., & Olry, P. (2017). Quels enjeux pour l'éducation et la formation ? *Phronesis*, Vol. 6(3), 1-4.
- Tourette-Turgis, C. (2010). Savoirs de patients, savoirs de soignants : La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. *Pratiques De Formation*, 17.

- Tourette-Turgis, C. (2013). L'université des patients : Une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cite*, N° 4(2), 173-185.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck.
- Tourette-Turgis, C. (2015). Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*, 60(796), 37-39. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2015.04.008>
- Tourette-Turgis, C., & Pelletier, J.-F. (2014). Expérience de la maladie et reconnaissance de l'activité des malades : Quels enjeux ? *Le sujet dans la cite*, N° 5(2), 20-32.
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, n° 35(2), 9-48.
- Traynard, P.-Y. (2010). Le diagnostic éducatif. Une bonne idée pour évoluer. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 4(1), 31-37. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(10\)70005-5](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70005-5)
- Vacher, Y. (2015). *Construire une pratique réflexive*. De Boeck Supérieur.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5ième). Dunod.
- Vicherat-Stoffel, B. (2017). Le soin de soi : *Apprenance et agentivité en santé au mitan de la vie* [These de doctorat, Paris 10]. <https://www.theses.fr/2017PA100050>
- World Health Organization. Regional Office for Europe. (1998). Education thérapeutique du patient : *Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d'un groupe de travail de l'OMS* (EUR/ICP/QCPH 01 01 03 Rev.2). OMS. Bureau régional de l'Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107997>
- XLSTAT by addinsoft. (2021, octobre 12). *Analyse en Composantes Principales (ACP)*. XLSTAT, Your data analysis solution. <https://www.xlstat.com/fr/solutions/fonctionnalites/analyse-en-composantes-principales-acp>

Annexes

Annexe 1 Guide d'entretien malade

Rapport au diabète : expérience vécue, perception, représentation

- Parlez-nous de votre vie avec le diabète
- Comment se passait votre vie avant la découverte du diabète ?
- Comment se passe votre vie depuis que vous êtes diabétique ?
- Qu'est-ce que le diabète pour vous ?
- Comment le diabète s'intègre-t-il dans votre vie au quotidien ?

Connaissance sur le diabète

- Que savez-vous sur le diabète ?
- Comment vous renseignez-vous ?

Traitement/soins

- Comment vous soignez-vous ?
- Parlez-nous de vos traitements
- Parlez-nous de l'accessibilité de vos traitements (disponibilité, coût)
- Faites-vous recours à d'autres formes de traitement ?

Hygiène de vie

- Que faites-vous pour améliorer votre état de santé ?
- Comment ça se passe avec votre alimentation ?
- Que faites-vous comme activité physique ?

Expérience

- Parlez-nous de choses que vous avez apprises sur votre maladie
- Comment se passe votre quotidien ?
- Qu'avez-vous appris sur le diabète ?
- Que savez-vous sur l'éducation thérapeutique ?

Rapport aux soignants

- Parlez-nous de vos consultations médicales
- Comment se déroulent vos échanges avec votre soignant ?
- Quel rôle joue votre soignant ?
- Quel regard avez-vous sur vos interactions avec votre soignant ?
- Comment percevez-vous votre la relation avec votre soignant ?

Environnement économique, social et culturel

- Quel rôle joue votre entourage, famille, amis...?
- Parlez-nous des moyens que vous déployer dans la gestion de votre diabète
- Parlez-nous de votre condition de vie
- Qu'est-ce selon vous est la cause de votre diabète ?

Annexe 2 : Guide d'entretien professionnel de santé

Premier contact avec le malade

- Parlez-nous d'une séance de consultation avec un diabétique
- Comment se passe l'accompagnement médical ?
- Quels sont les enjeux ?

Activité d'éducation thérapeutique du patient

- Parlez-nous de l'activité d'éducation thérapeutique du patient
- Dans quel cadre se déroule cette activité ?
- Comment l'ETP est-elle régie ou réglementée ?
- Expliquez-nous comment vous déroulez une activité d'ETP ?
- Quelle stratégie, méthode, pédagogie déployez-vous ?

Rapport au malade

- Comment se passent vos interactions avec le malade ?
- Comment percevez-vous votre relation avec le malade ?

Expérience patient

- Parlez-nous de vos échanges avec les malades
- Comment trouvez-vous les connaissances dont les malades sont porteurs ?

Facteur économique, social et culturel

- Parlez de vos prescriptions médicales
- Quel rôle joue l'environnement social et culturel dans l'accompagnement médical ?

Annexe 3 : Récépissé de déclaration de conformité



Direction
Données personnelles
et archives

RÉCÉPISSÉ DÉCLARATION DE CONFORMITÉ

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que votre traitement est conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille - CIREL (ULR 4354)	SIREN: 13 00 23583 00011
Adresse : 42 rue Paul Duez 59000 LILLE	Code NAF: 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Réflexivité des malades et rapports à la réflexivité des soignants dans le cadre de l'accompagnement
Référence Registre DPO : 2021-71
Responsable / Chargé (e) de la mise en œuvre : Mme Maria PAGONI ANDREANI Responsable scientifique de la recherche : M. Olivier LAS-VERGNAS Interlocuteur (s) : M. Mamane ABDIOU OUMAROU
<i>Spécificités : Absence de collecte de données personnelles (Exonération de déclaration pour anonymisation à la source)</i>

Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 15 mars 2021

Délégué à la Protection des Données

Annexe 4 : Questionnaire

Données sociodémographiques	
Genre :	Profession :
Nombre d'année d'exercice :	Praticien : Hospitalier Ville
Pays :	Ville :
Canal diffusion : Comment avez-vous eu connaissance de ce questionnaire ?	

Nous utilisons une échelle de Likert (Jamais, Rarement, Souvent, Très souvent et Toujours), cochez la case qui correspond à votre réponse pour chacun des items posé.

1. Dans le cadre du suivi du malade, je discute avec le malade de :	Jamais	Rarement	Souvent	Très souvent	Toujours
Ses mesures d'hygiène de vie (alimentation, activité physique, sommeil...etc.)					
Son accessibilité aux produits pharmaceutiques					
Son accessibilité aux produits alimentaires					
Son état d'esprit					

2. Dans le cadre du suivi du malade, il m'arrive de considérer comme prioritaire le fait de :	Jamais	Rarement	Souvent	Très souvent	Toujours
Écouter ce que dit le malade de sa maladie					
Vérifier ce que le malade a compris de sa maladie					
Faire connaître au malade sa pathologie, le traitement, ses effets...					
Apprendre au malade comment faire de l'autosoins, de l'auto-surveillance...					

3. Dans le cadre du suivi du malade, je cherche à :	Jamais	Rarement	Souvent	Très souvent	Toujours
Diminuer les troubles et manifestations symptomatiques vécus par le malade					
Améliorer les connaissances du malade					
Changer les comportements du malade					
Aider à la construction de parcours de vie du malade					

4. Dans le cadre du suivi du malade, je prends les décisions de façon :	Jamais	Rarement	Souvent	Très souvent	Toujours
Seule (autonome)					
Collégiale (avec un ou plusieurs autres intervenants en santé)					
Partagée/concertée (avec le/la malade)					
Partagée/concertée (avec le malade et ses proches)					

5. Dans le cadre du suivi du malade, j'observe que ma relation avec lui/elle est :	Jamais	Rarement	Souvent	Très souvent	Toujours
Uniquement médicale (examen, diagnostic, prescription...)					
Un partenariat de soins (élaboration concertée d'un traitement...)					
Une relation de co-thérapie (accompagnement aux initiatives personnelles, soins de confort, traitements complémentaires...)					

6. Dans le cadre du suivi du malade, je suis conduit à faire attention à sa dimension :	Jamais	Rarement	Souvent	Très souvent	Toujours
Physique					
Psychique					
Sociale					
Économique					

7. Ce que j'apprends des malades grâce à leurs expériences de la maladie me conduit à :	Jamais	Rarement	Souvent	Très souvent	Toujours
Mieux appréhender leurs difficultés					
Ajuster mes interventions envers eux					
Analyser mes propres pratiques professionnelles					
Modifier les perceptions et représentations que j'ai des malades					

8. J'observe/ Je constate aujourd'hui que les personnes atteintes de diabète que je soigne :	Jamais	Rarement	Souvent	Très souvent	Toujours
Ont suffisamment d'information/connaissance sur leurs maladies					
Formulent des réflexions, prise de conscience au sujet de leurs maladies					
Se donnent des objectifs précis à atteindre pour l'amélioration de leur santé					
Contribuent à m'apporter des connaissances nouvelles grâce à leurs expériences de la maladie					

9. J'observe que la réflexivité du malade (analyse et examen de sa situation, réflexion sur soi et décision, fixation d'objectif et résolution de problème) favorise :	Jamais	Rarement	Souvent	Très souvent	Toujours
L'observance thérapeutique du malade					
L'engagement du malade dans le protocole/projet de soins					
La participation du malade par des autosoins					
La co-conception de l'ergonomie des soins					

10. Dans le cadre du suivi du malade, j'observe que les activités réflexives du malade sont :	Jamais	Rarement	Souvent	Très souvent	Toujours
Une valeur ajoutée					
Un facteur secondaire					
Un frein					
Une source de déstabilisation pour le professionnel					

11. Quelles réflexions vous ont été suggérées par ce questionnaire concernant votre pratique de l'accompagnement médical ?

12. Donnez vos remarques concernant ce questionnaire.

Merci d'avoir pris le temps de répondre au questionnaire !!!

