



**HAL**  
open science

# Didactique et santé: Éducation thérapeutique du patient et formation

David Authier

► **To cite this version:**

David Authier. Didactique et santé: Éducation thérapeutique du patient et formation. Sciences de l'Homme et Société. Université de Limoges (Unilim), FRA., 2021. tel-04221819

**HAL Id: tel-04221819**

**<https://unilim.hal.science/tel-04221819v1>**

Submitted on 28 Sep 2023

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

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

## Université de Limoges

ED 612 - Humanités

Unité de recherche FrED

Mémoire pour obtenir le grade de  
Habilitation à diriger des recherches

70<sup>ème</sup> section, Sciences de l'éducation et de la formation

Présenté et soutenu par  
**David AUTHIER**

Le 10 novembre 2021

## Didactiques et santé : Éducation thérapeutique du patient et formation

Chargé de suivi d'habilitation : **Dominique BERGER**, Professeur des Universités, Université Claude Bernard – Lyon 1, Laboratoire P2S, chercheur associé à l'unité de recherche FrED – Université de Limoges

JURY :

Présidente du jury

**Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE**, Professeure des Universités, Université de La Réunion – Laboratoire ICARE EA 7389

Rapporteurs

**Éric DUGAS**, Professeur des Universités, Université de Bordeaux – Laboratoire LACES EA 7437

**Laurent GERBAUD**, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier, Université Clermont-Auvergne – UMR 6602 UCA-CNRS PEPRADE

Examinatrices

**Patricia ALONSO**, Professeure des Universités, Université de Limoges – Unité de recherche FrED

**Marie-Hélène JACQUES**, Professeure des Universités, Université de Limoges – Unité de recherche FrED



A ceux que j'ai aimé, que j'aime et que j'aimerai...

*Le plus grand bienfait que vous pouvez faire envers les autres n'est pas juste de partager  
votre richesse, mais également de révéler la leur.*  
**Benjamin Disraeli**

*Imaginer un monde meilleur, c'est affirmer que rien n'est plus important que de manifester sa  
considération pour l'autre.*  
**Axel Kahn**

## Remerciements

---

Un exercice comme celui d'écrire une Habilitation à Diriger des Recherches se déroule seul face à son écran avec les mêmes peurs et angoisses que nous ressentions dans un autre siècle devant une page blanche. Cependant, les professions d'enseignant et d'enseignant-chercheur se vivent rarement dans la solitude, car elles nécessitent un contact étroit avec le public et parce qu'elles impliquent d'appartenir à une équipe éducative. La posture professionnelle qui nous anime se modèle, se transforme, s'enrichit de ces contacts répétés et divers et je peux témoigner que les miens ont été nombreux et bénéfiques.

La posture professionnelle, étroitement liée aux composantes de notre identité, se trouve sous l'influence du vécu et de ce qui nous a construits jusqu'au basculement, véritable transition identitaire, vers le monde du travail. C'est en cela que je ne remercierai jamais assez, mes parents, ma sœur, mes grands-parents, ma famille d'avoir accompagné cette construction avec amour, confiance, encouragements et cadre protecteur. Papa, Maman, Cécile, je vous aime.

Ensuite, la vie nous réserve des rencontres, fil rouge de cet écrit. LA RENCONTRE de ma vie est sans nul doute une femme avec qui j'ai toujours autant de plaisir à parcourir les chemins de l'existence : Karine je t'aime.

C'est avec cette femme que j'ai eu la chance, à mon tour, de pouvoir encadrer, protéger, accompagner et aimer deux enfants qui sont ma fierté et que j'ai plaisir de voir progressivement basculer eux aussi et passer le seuil d'une transition vers une émancipation d'adultes : Maël, Marine, je vous aime.

Il existe enfin des rencontres professionnelles, qui sont maintenant de véritables amitiés, qui jouent les catalyseurs toujours nécessaires à la genèse et l'aboutissement de projets. Dominique Berger est de ceux qui ont cru en moi, je le remercie de sa confiance mainte fois exprimée, qu'il soit assuré de mon amitié fidèle. Philippe Walker, de l'hôpital de Bourges, qui m'a permis de découvrir l'éducation thérapeutique du patient avec de « vrais » soignants et de « vrais » patients. Je le remercie également de sa confiance et l'assure de toute mon admiration devant sa phénoménale capacité de travail. Une particularité qu'il partage avec une autre rencontre, elle aussi déterminante dans ma vie professionnelle, Maryvette Balcou-Debussche, aux idées foisonnantes et toujours pertinentes, elle représente pour moi un repère, un exemple et je l'en remercie.

Un immense merci à mes collègues du département des Sciences de l'éducation et de la formation de Limoges, qui m'ont accueilli en 2016 et m'ont accompagné dans l'élaboration de ce « nid professionnel » dans lequel il fait bon travailler ; ils m'ont nourri de leurs discussions, écrits et réflexions.

Merci également aux amis du réseau UNIRÉS, ceux qui, même lorsque le bateau prenait l'eau, ont écopé avec moi ! Maintenant remis à flots le bateau vogue avec eux et je l'espère bien d'autres à venir.

Merci aux collègues de l'Unité de recherche FrED ainsi qu'à sa Directrice pour l'aide apportée en vue de cette HDR ainsi que pour les conditions d'exercice du métier de chercheur.

Merci à Marie-Noëlle Sergent, amie fidèle également, pour ses relectures et corrections de tous les écrits de ma vie professionnelle, du mémoire de master, à la thèse et maintenant l'HDR, c'est dire quel rôle indispensable elle joue, rôle toujours accompagné de bons moments passés ensemble.

## Droits d'auteurs

---

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



## Sommaire

---

Introduction .....	8
Partie I. Processus réflexif et expériences professionnelles .....	10
I.1. Constructivisme et didactique.....	11
I.2. La promotion de la santé .....	19
I.3. La nécessité de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).....	23
I.4. Les besoins pédagogiques des soignants en relation avec le groupe de patients.....	32
I.5. Les besoins didactiques des soignants en situation d'éducation .....	39
Partie II. Synthèse et perspectives.....	55
II.1. Recherche des conceptions .....	56
II.2. La littératie en santé .....	75
II.3. L'observation et l'analyse des situations d'apprentissage en ETP .....	86
II.4. Points de discussions .....	104
Conclusion .....	134
Références bibliographiques.....	137
ANNEXE .....	147

## Introduction

---

Un matin du 6 septembre 1994 à 9h00, un jeune professeur, à qui l'Inspectrice pédagogique régionale allait conseiller de rester en blouse blanche pour faciliter la différenciation entre lui et les élèves, le cœur battant la chamade, partait à la rencontre de ses 37 premiers élèves de seconde générale au lycée Victor Hugo de Poitiers. Une nouvelle vie professionnelle débutait, pleine de surprises, satisfactions, déceptions, mouvements aussi bien géographiques que physiques et de nombreuses réformes. Ce jeune professeur découvrait alors que, certes, l'application du programme lui demandait d'enseigner des savoirs au sujet de la planète Terre, des processus photosynthétiques et de la conduction nerveuse, mais que les élèves qui lui étaient confiés par l'institution durant quelques heures par semaine avaient parfois d'autres préoccupations qui nécessitaient une attention toute particulière. Il découvrait progressivement, qu'enseigner est avant tout une relation humaine complexe qui se joue à partir de paramètres pas toujours maîtrisés et pas toujours conscients, surtout chez un professeur, jeune agrégé aux connaissances toutes fraîches, mais surtout stagiaire débutant. Enseignant est une profession où les compétences professionnelles se trouvent intimement mêlées avec les autres compétences nécessaires à la vie d'un homme, avec les valeurs qui l'animent.

L'objectif de cet écrit est d'interroger le parcours professionnel d'enseignant puis d'enseignant chercheur dans l'espoir que cette prise de recul va nous engager dans une voie de compréhension ouvrant les portes de perspectives nouvelles. Ces perspectives concernent les concepts que nous sollicitons dans le cadre de nos recherches, les méthodologies que nous convoquons accompagnées d'outils d'investigation que nous jugeons les plus appropriés. Mais il semble que nous allons aller au-delà de cette simple introspection professionnelle pour commencer à mettre à jour une possible rencontre d'un chercheur avec le monde, les autres et l'altérité.

Dans un premier temps nous explorerons, de façon un peu chronologique, la lente évolution de nos pratiques professionnelles concernant l'éducation. Elle nous semble indispensable dans la mesure où nos objets de recherches sont l'éducation thérapeutique du patient, l'éducation à la santé. Nous ferons également le point sur nos conceptions de la santé et de l'éducation à la santé ce qui nous donnera l'occasion de comparer les différentes représentations sociales de ces domaines. Cette première partie se terminera par l'inventaire des besoins que nous avons repérés chez les soignants avec qui nous avons travaillé. Besoins d'ordre pédagogiques mais aussi didactiques que ces soignants ont exprimé lors des nombreuses visites d'ateliers, soirées de réflexion commune appelées « soirées de l'intervenant » au sein du réseau Ville/Hôpital du Cher durant 15 ans. Nous verrons que ces

observations, pas encore guidées par une méthodologie de recherche nous ont permis d'asseoir notre réflexion de chercheur sur des bases praxéologiques et expérientielles fortes.

Ces observations nous conduiront dans un deuxième temps, vers une réflexion sur les méthodologies de recherche et les concepts convoqués. Elles nous permettront de dégager des principes didactiques qui nous animent et qui sont reliés dans un premier temps à l'étude des conceptions. Ces dernières semblent à la fois jouer un rôle central dans l'abord de la pathologie par les patients et dans l'abord du patient par les soignants. Elles paraissent également très complexes, tant au niveau de leur structuration que de la capacité pour un chercheur de les faire exprimer et de s'assurer qu'elles s'approchent de la « vérité du sujet ».

Nous aborderons également la littératie en santé qui a le bénéfice de regrouper de nombreuses compétences reconnues nécessaires aux patients pour rétablir un équilibre à l'issue de l'annonce d'une maladie chronique. Ces éléments seront enfin regroupés dans la proposition d'une grille d'observation d'ateliers d'ETP, grille qui devrait nous permettre, à la fois d'analyser de façon plurielle les pratiques éducatives médicales mais également d'aider à la formation initiale et continue des soignants.

Ces approches multiréférentielles nous conduiront à reconsidérer notre propre relation à la recherche, aux sujets de nos investigations et ainsi envisager d'autres méthodologies complémentaires où substitutives des investigations que nous menons actuellement.

## Partie I. Processus réflexif et expériences professionnelles

---

*« Un enseignement efficace n'est pas un ensemble de pratiques génériques, mais une série de décisions sur l'enseignement prises dans un contexte donné. Un enseignant efficace n'utilise pas le même ensemble de pratiques pour chaque cours... En revanche, il réfléchit constamment à son travail, observe ses élèves pour savoir s'ils apprennent ou non et ajuste sa pratique de l'enseignement en conséquence » (Glickman, 1991, p. 6)*

## **I.1. Constructivisme et didactique**

### **I.1.1. Douce évolution des modèles d'enseignements**

L'enseignement des Sciences de la Vie et de la Terre (SVT) avec des lycéens et plus particulièrement des collégiens en zone d'éducation prioritaire, nous a amenés très rapidement à questionner nos pratiques. Les SVT ont cette particularité qu'elles abordent des thèmes facilement et rapidement intimes avec l'environnement des élèves, avec leur développement, avec leurs rapports aux autres. Très rapidement nous avons ressenti qu'il existait des besoins chez les élèves non comblés par l'exécution des programmes. C'est pourquoi nous avons mis en place un club santé au cours duquel les élèves volontaires pouvaient venir et participer à des activités complémentaires. Nous nous sommes également investis auprès de la préfecture du Cher en qualité d'Inspecteur départemental de sécurité routière (IDSR). Nous avons des missions liées à l'éducation à la sécurité routière (manifestations grand public, etc.), des missions de conseil auprès des organismes qui voulaient mettre en place des actions de sécurité routière et une mission d'enquête lors de la survenue d'accidents mortels dans le département. L'objectif de ces enquêtes, était de déterminer les causes possibles de l'accident afin d'émettre des propositions pour éviter un nouveau drame. Parallèlement nous nous sommes également investis dans l'enseignement du secourisme en devenant moniteur des premiers secours. Ce dernier enseignement était, dans un premier temps, très basé sur un modèle béhavioriste avec, pour chaque notion, un découpage systématique en éléments plus simples et en procédures très cadrées. La volonté est bien entendu une standardisation des pratiques basée sur l'identification d'un problème puis sur le choix de la conduite à tenir pour stabiliser ou améliorer la situation d'une victime avant l'arrivée des secours professionnels.

Avouons tout de même que les interventions que nous pouvions réaliser dans le domaine de l'éducation à la santé, les premiers temps, étaient en majorité inspirées des modèles comportementalistes liés à la maîtrise de l'information et enseignées de façon frontale et plutôt transmissive (Joyce & Weil, 1986). Cependant, nos activités étant fondamentalement tournées vers l'humain et en particulier ceux qui se retrouvent dans le besoin, qui souffrent, a certainement contribué au développement pour ce qui nous concerne, d'une plus grande capacité d'écoute. Parallèlement, nous avons été nommés sur un poste de formateur à l'IUFM d'Orléans-Tours, site de Bourges. L'enseignement aux étudiants de cet institut, nous a permis de nourrir un questionnement épistémologique en lien avec une démarche de plus en plus liée au développement de la personne et aux interactions sociales. L'observation à posteriori de l'évolution de nos modèles d'enseignement nous permet maintenant de mieux comprendre les

processus d'évolution de ces mêmes modèles chez les collègues croisés en formation continue. Si ce que le formateur propose aux formés est perçu comme une véritable révolution des pratiques, il existe peu de chance d'évolution lors de leur retour dans le « confort douillet » de leur classe. Le constructivisme s'appliquerait donc aussi aux formateurs qui l'enseignent ! La théorie constructiviste, introduite par Maier et Schneirla, qui s'affirme à partir des années 1930 (Maier & Schneirla, 1935) n'est pas forcément et facilement évidente à mettre en place en début de carrière, car elle s'oppose aux nombreuses conceptions de l'enseignement construites progressivement durant notre scolarité en particulier universitaire.

Lente évolution d'une vision quelque peu behavioriste de l'enseignement que nous pouvions avoir, vers une vision plus inspirée de Jean Piaget et du constructivisme (Piaget, 1936). Le sujet s'approprie les objets de son environnement et les intègre sans qu'ils soient de pâles copies de la réalité. Nous reviendrons dans une autre partie de cet écrit sur les processus en œuvre lorsqu'intervient cette appropriation. Cependant, ne perdons jamais de vue que, tout au long de cet exercice de synthèse et d'analyse de notre travail, le « sujet » dont nous parlons est un sujet charnel qui *« éprouve le monde, le ressent, en souffre, en jouit, dans la chair qui est le corps vécu. Plaisir et souffrance sont les indices premiers et le matériau de la conscience charnelle. »* (Rhéaume, 2009, p. 198). Nous parlons de *« sujets vivants, concrets qui éprouvent le monde social, le pensent, y agissent. Ils le font « individuellement », toujours, et collectivement, toujours aussi, poursuivant une qualité de vie individuelle, en collectivité, dans des situations par ailleurs fort inégales, selon les contextes de développement personnel et sociohistorique en cause. »*

C'est véritablement, par la suite, le travail au contact et avec des patients de maladies chroniques qui nous a ouvert vers le socioconstructivisme et en particulier les travaux de Lev Vygotsky. En effet, les variables sociales dans le développement de l'individu et dans ses apprentissages sont importantes. Le milieu social de l'individu, les interactions sociales, le contexte pédagogique, les affects vont interagir avec les apprentissages de l'individu. L'éducateur devient un médiateur entre l'individu et son environnement (Vygotski, 1934), il permet à l'apprenant de se saisir du problème à résoudre et ils partagent ensemble les stratégies de résolution. L'idée n'est plus de former un citoyen conforme mais un citoyen émancipé en harmonie avec son environnement social. Le développement de l'autonomie du sujet est au centre des préoccupations en particulier la nécessité d'apprendre à apprendre.

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

La connaissance se construit à partir des interactions entre le sujet et son environnement (Bandura, 1976). Ces interactions permettent la transformation des structures antérieures à partir de la résolution de problèmes, ce qui donne du sens aux situations proposées. « *Apprendre quelque chose c'est voir se modifier son rapport à cette chose* » (Chevallard, 2010, p. 139). Nous rejoignons modestement la pensée d'Yves Chevallard lorsqu'il qualifie de « rencontre » le moment d'apprentissage. Nous verrons que dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient cette rencontre entre le soignant et son patient prendra tout son sens et deviendra centrale dans nos préoccupations.

De la même façon, l'approche didactique de nos enseignements, dans un premier temps très expérimentielle, s'est progressivement nourrie de lectures, d'échanges avec les collègues maîtres formateurs, de projets en classe avec les équipes de circonscriptions.

### **I.1.2. Mise en place d'une réflexion didactique**

La didactique est intimement liée aux savoirs et a pour objet l'optimisation des apprentissages dans une situation d'enseignement ou de formation. Selon Gaston Mialaret elle inclut la pédagogie ce qui lui permet également de penser les conditions de la transmission (Mialaret, 1991). Il est alors possible de considérer que didactique et pédagogie s'intègrent dans une réflexion plus générale à propos des apprentissages en sciences expérimentales (Astolfi & Develay, 2005, p. 8).

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

Notre démarche reste majoritairement en lien avec les savoirs, les connaissances en contexte d'utilisation ou d'éducation mais pas seulement.

Yves Chevallard nous permet de compléter nos propos. Il définit la didactique comme « *la science des conditions et des contraintes de la diffusion (et de la non-diffusion) des praxéologies au sein des institutions de la société* » (Chevallard, 2010, p. 136).

Dans cette définition, bien qu'Yves Chevallard utilise le singulier, il laisse entrevoir une dimension plurielle de la didactique. Nous pouvons distinguer tout d'abord deux catégories de

didactiques qui partagent une responsabilité pour les contenus (Martinand, 2014, p. 67). Nous trouvons ainsi, les didactiques praticiennes naturellement en relation avec les praxéologies et les didactiques normatives d'administrateurs plus en lien avec les institutions. Jean-Louis Martinand ajoute les didactiques critiques et prospectives qui ont pour spécificité de dire et analyser le sens des contenus enseignés et/ou concevoir et développer des contenus nouveaux. Cela permet de positionner deux orientations de recherche fondamentalement différentes pour les didactiques, la production de connaissances sur les processus d'enseignement et l'élucidation des conditions et conséquences de décisions d'interventions éducatives. Ces considérations permettent de rapprocher les didactiques des Sciences Humaines et Sociales mais aussi des Sciences de l'ingénierie, deux orientations que nous aurons à analyser pour mieux cerner nos perspectives de recherche en tenant compte également des trois « orientations didactiques » : praticienne, normative, critique et prospective (Ibid., p.68). La formation des soignants intègre depuis peu des éléments didactiques mais ces derniers, comme l'a longtemps été la formation des enseignants, sont construits essentiellement sur les seules orientations normative et praticienne en laissant peu de place à l'orientation critique et prospective.

Les didactiques sont le plus souvent rattachées à des disciplines qui du fait de leur multiplicité implique que les didactiques sont forcément plurielles, Jean-Louis Martinand élargi ce concept à celui de didactiques curriculaires (Ibid., p.72) sachant qu'un curriculum se présente comme un plan d'action pédagogique beaucoup plus large qu'un programme d'enseignement et s'exprime en termes d'intentions, de méthodes, de contenus, de moyens à mettre en œuvre pour enseigner et évaluer (Lange, 2017a, p. 351). Le processus de didactisation n'est pas seulement une transposition linéaire d'un savoir savant en savoir enseigné, que nous verrons dans quelques paragraphes, mais également celle d'une pratique puis d'une reconstruction en situation éducative visant à donner du sens pour l'apprenant, ce qui rend la didactisation des savoirs complexes (Lange, 2017b, p. 561). Ainsi, le système didactique est un système ouvert qui permet l'intégration de l'environnement de l'apprentissage (Bonnet & Eymard, 2016, p. 84). Selon Yves Chevallard, la didactique dispose même d'une dimension du réel social qui est « *coextensive à la présence d'une intention, portée par une personne ou, plus généralement, par une institution, de faire quelque chose pour que quelqu'un, personne ou institution, apprenne quelque chose* » (Chevallard, 2010, p. 138).

Du fait de notre formation scientifique, nous serons plutôt influencés dans un premier temps par les didactiques des disciplines scientifiques. Si nous considérons, comme les didacticiens des Sciences, que la recherche en didactique doit considérer la notion de modèle pédagogique, nous devons intégrer dans notre réflexion (Astolfi & Develay, 2005, p. 8):

- Une réflexion épistémologique : elle étudie la logique des savoirs, leurs transformations et évolutions ;
- Une réflexion psychologique : elle peut rendre compte de la logique de l'appropriation des savoirs en général. Elle nous renvoie de façon implicite à des fondements théoriques exposés précédemment comme le behaviorisme, le constructivisme et le socioconstructivisme. Leurs incidences sur les apprentissages sont vraiment importantes ;

*« Apprendre quelque chose c'est voir se modifier son rapport à cette chose. C'est pourquoi, au lieu de parler d'apprendre, nous parlerons de rencontrer ; au lieu d'apprentissage, de rencontre, sans préjuger la nature, les formes, les paramètres de cette rencontre, qui restent parfois à élucider » (Chevallard, 2010, p. 139)*

- Une réflexion pédagogique : elle s'ancre davantage dans les sciences de la relation et étudie les interactions entre apprenants et enseignants (pour nous des soignants).

Nous pensons pouvoir également ajouter à ces trois réflexions, une plus récente, qui peut être considérée comme proche ou plutôt complémentaire de la réflexion psychologique :

- Une réflexion neuroscientifique : elle étudie la structuration des informations, leurs évolutions et traitements lors des apprentissages au niveau des neurones ou plutôt réseaux de neurones.

L'enseignant n'est donc plus celui qui transmet des connaissances toutes élaborées sous forme expositive mais celui qui aide les apprenants à en construire à l'occasion des interactions didactiques, il est un médiateur ou un tuteur (Boilevin & Dumas-Carré, 2001, p. 66). Lorsque nous nous adressons à des professionnels, cette construction participe à une formation ce qui rapproche notre démarche de la didactique professionnelle qui s'intéresse au lien entre le travail et la formation (Tourmen, 2014). Elle cherche à articuler de façon très forte deux dimensions : la dimension théorique et la dimension opératoire (Pastré et al., 2006, p. 151). Le premier type d'usage de la didactique professionnelle consiste à utiliser l'analyse du travail pour construire la formation (Tourmen, 2014, p. 12). Le second type d'usage de la didactique professionnelle est de former par l'analyse du travail. Alors, ce qui est au centre dans le processus de formation n'est plus l'élève, l'enseignant ou le formateur, le savoir, mais *« la situation en tant qu'espace de rencontre entre le sujet apprenant et l'intervenant éducateur à propos des apprentissages requis » (Ibid., p.17).*

L'éducation est un acte complexe qui implique le sujet, l'enseignant, mais aussi le contexte du sujet et le contexte d'apprentissage. Yves Chevallard, didacticien des mathématiques, modélise l'enseignement selon trois sphères d'influence (Voir figure 1).

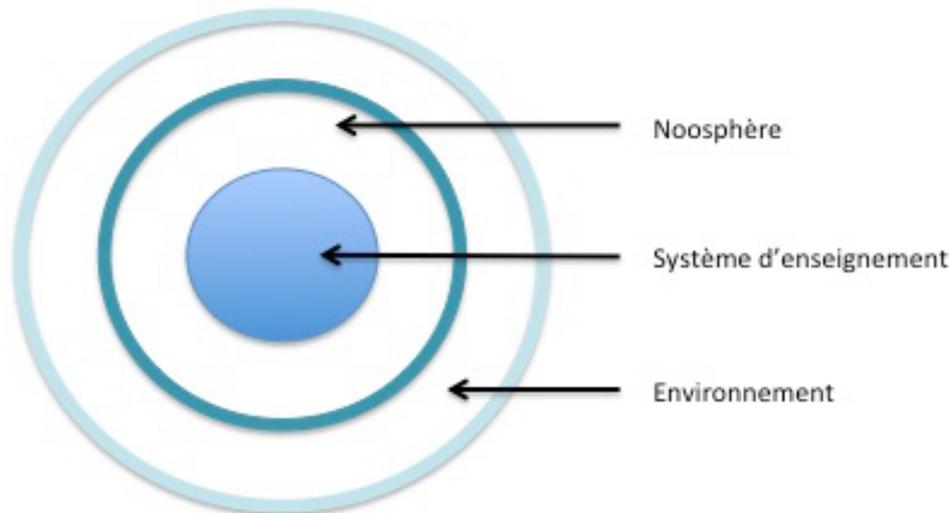


Figure 1 : Modélisation de l'enseignement (Chevallard, 1985)

#### **I.1.2.1. Le système d'enseignement (Voir figure 1)**

Au sein de ce système d'enseignement, Jean Houssaye estime que les situations pédagogiques s'articulent autour de trois pôles : le professeur, les élèves et le savoir (Houssaye, 2000, p. 41) (voir figure 2). Ce tripode fonctionne selon le principe du tiers exclu que Jean Houssaye nomme le « mort ». Il apparaît alors un axe principal qui relie deux des pôles. Le « mort » peut parfois se transformer en « fou » et malmener l'axe principal (Ibid. p.49).

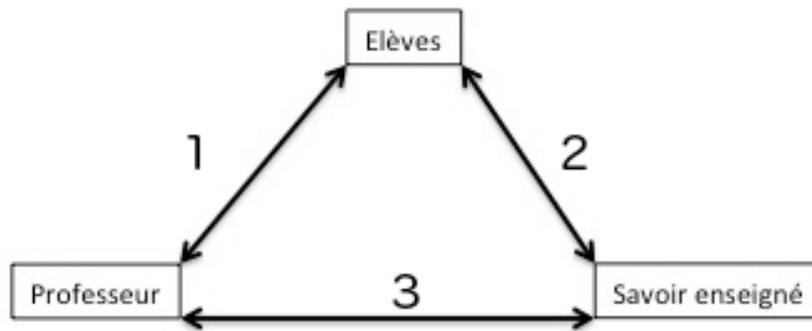


Figure 2 : Le triangle pédagogique (Ibid., p. 41)

Jean Houssaye met en avant trois types de processus pédagogiques :

1 : L'axe Professeur -> Élèves : le processus « former »

La pédagogie est alors qualifiée d'institutionnelle et non-directive (Houssaye, 2000, p. 126). Ce sont les élèves qui s'organisent pour trouver un mode de fonctionnement qui leur permet d'acquérir des connaissances. Selon Jean Houssaye, la relation pédagogique nécessite de l'empathie entre les deux partenaires (Ibid. p.45). Nous pourrions penser que la relation thérapeutique qui existe entre un patient et un soignant doit plutôt s'inscrire dans ce type de démarche.

2 : L'axe Élèves -> Savoir enseigné : le processus « apprendre »

La pédagogie par objectifs s'inscrit dans cet axe. Le professeur organise les situations d'apprentissage (Ibid. p.47) mais en amont de l'action. Durant cette dernière il s'efface au profit de la mise en activité cognitive des élèves. Cependant il reste le garant des savoirs traités (Ibid. p.166). L'enseignant prépare le terrain, prépare les dispositifs nécessaires à l'apprentissage et « *laisse à chacun le temps de faire son chemin en fonction de son rythme, de sa forme d'esprit et de ses bases de départ.* » (Ibid. p. 231).

3 : L'axe Professeur -> Savoir enseigné : le processus « enseigner »

Jean Houssaye qualifie ce processus de traditionnel ou magistral actif, très centré sur les contenus, le programme avec une pédagogie frontale.

Notre approche didactique va également se voir complétée par les concepts de transposition didactique, de représentations sociales, de conceptions. Cependant, ces concepts se sont imposés plus tard dans notre réflexion pour petit à petit devenir centraux. Nous les traiterons par la suite tant ils sont en relation avec nos perspectives de travail.

#### **I.1.2.2. La noosphère et l'environnement sociétal**

Le système d'enseignement (Voir figure 1) est « entouré » et sous la dépendance, de la noosphère (Chevallard, 1985). Cette dernière est indispensable au fonctionnement didactique. La noosphère est le siège des conflits, des négociations, des problèmes avec la société et, heureusement, leurs éventuelles solutions. La noosphère représente un intermédiaire entre le système d'enseignement et l'environnement sociétal. Il serait compliqué d'imaginer ce dernier se coupant de la société avec ses exigences, ses attentes, ses pressions.

## I.2. La promotion de la santé

Dès le début de notre carrière nous avons été intéressés par les questions relatives à la promotion de la santé. Nos pratiques ont évolué avec nos réflexions pédagogiques et didactiques.

### I.2.1. Nos modèles de départ

Jeune enseignant des Sciences de la Vie et de la Terre, notre approche de la promotion de la santé était très influencée par le modèle biomédical et organiciste (Stallaerts et al., 2013, p. 136). Une approche, que Jackie Green et Keith Tones auraient qualifiée « d'approche préventive » (Green & Tones, 2010). L'objectif principal était de lutter contre l'apparition de maladies ou de comportements jugés dangereux ou hors norme dans une opposition, que l'on peut qualifier de simpliste mais pourtant animée des meilleures intentions du monde. Ce paradigme se base sur le postulat qu'un individu agit de manière rationnelle (Berger, 2017, p. 214), « *l'homme tel qu'il devrait être* » (Fortin, 2004). Mais agit-on de manière rationnelle ? Douze ans de travail aux côtés des soignants d'un réseau de prise en charge de l'obésité et du diabète nous ont permis de remarquer que la très grande majorité des sujets, y compris nous-même, agissons sous l'emprise des affects ! Philippe Walker, médecin nutritionniste endocrinologue a même « osé » prononcer devant une assemblée d'enseignants de SVT en formation continue « *Nous ne mangeons pas avec notre raison mais avec notre cœur !* ». La rationalité ne fonctionnerait pas en nutrition, le découpage des apports alimentaires en nutriments et calories, calculé de façon très scientifique et rigoureuse ne correspondrait pas à la façon dont un sujet gère son alimentation.

Nous avons découvert, encore une fois très progressivement, que l'éducation à la santé, comme les autres éducations à... « *imposent une perméabilité de l'école au champ social parce que les objets sont partagés par différents systèmes (les familles, les pouvoirs publics ou les associations...), mais aussi différents acteurs (l'enseignant, les parents, les personnels scolaires non enseignants, etc.)* » (Merini et al., 2010, p. 1).

La mise en place de projets, d'un club santé avec les élèves et des collègues, le travail avec des associations nous ont convaincus que l'éducation à la santé ne peut se réduire à des enseignements disciplinaires en raison de son fondement épistémologique multiréférentiel (Ardoino, 1993). La proximité des sujets traités avec le contexte social, la nécessité d'une réflexion éthique font de l'éducation à la santé un objet « *polémique, mouvant, objet de controverses* » (Lange & Victor, 2006).

### **I.2.2. Vers un modèle socioconstructiviste**

L'éducation à la santé ne peut se couper du monde et en particulier faire abstraction du contexte du sujet. Elle se décline de façon singulière ce qui rend son approche éducative complexe (à ne pas confondre avec compliquée). Les discussions, lectures avec les membres du réseau UNIRÉS (réseau des universités pour l'éducation à la santé), les projets professionnels avec les élèves, étudiants, maîtres formateurs, conseillers pédagogiques, inspecteurs de l'éducation nationale, intervenants du monde associatif de la promotion de la santé, professionnels de santé, ont participé à ce que nous adoptions et assimilions un modèle holistique de l'éducation à la santé (Stallaerts et al., 2013, p. 136). Ce modèle adopte une vision multifactorielle de la santé où sont prises « *en considération les ressources du sujet, mais aussi les facteurs environnementaux, économiques, sociaux, etc.* ». Cette approche globale et collective du sujet en interaction avec son environnement, rejoint le paradigme écologique proposé par Jacques Fortin (Fortin, 2004). L'approche est alors complexe et vise l'émancipation du sujet pour qu'il construise une opinion raisonnée et qu'il agisse sur ses comportements en matière de santé (Berger, 2017, p. 214).

Il s'agit de développer les compétences personnelles et sociales des sujets (Sandrin-Berthon, 2000) en tenant compte de son environnement de vie. Ce paradigme a été repris par les écoles promotrices de santé :

*« L'école promotrice de santé est une approche globale, positive et intégrée mise au service du développement d'une culture commune autour de la promotion de la santé. Elle doit renforcer les connaissances et les attitudes favorables à la santé et les compétences psychosociales pour tous les élèves et, pour certains, répondre aux problèmes de santé rencontrés ou prévenir des conduites à risque. »* (Ministère de l'Éducation Nationale, 2020, p. 1)

L'accent est mis sur le développement, d'une façon contextualisée, des compétences psychosociales (OMS, 1993). Ces compétences ont été définies par le psychologue Michael Argyle sous le terme de *social skills* (Argyle, 1994). Ce développement n'est pas un objectif en soit, car peu sont nombreux les sujets démontrant d'un développement optimal de toutes les compétences psychosociales (CPS), mais de permettre aux individus de les travailler et de s'améliorer au sein de leur environnement. L'impact du développement des CPS est maintenant avéré, en particulier sur la survenue de pathologies multifactorielles comme l'obésité (Veugelers & Fitzgerald, 2005) et la réussite scolaire (Masson, 2018).

Frank Pizon propose un modèle qui illustre non seulement notre pensée concernant l'éducation à la santé mais également la conception de cette dernière par nombre de chercheurs et praticiens dans ce domaine (Voir Figure 3).

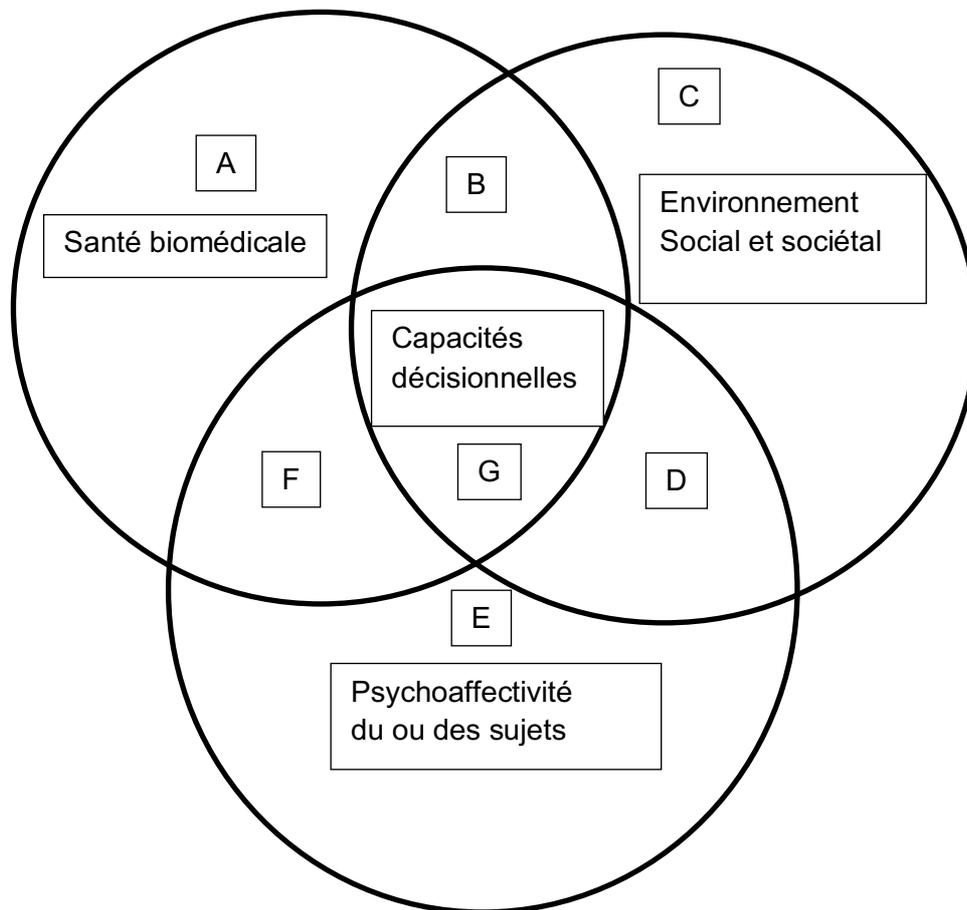


Figure 3 : Modèle biopsychosocial visant l'autonomisation du sujet (Pizon, 2018, p. 87)

Ce modèle reprend les paramètres qui conduisent le sujet à prendre des décisions pour sa santé en autonomie mais en situation complexe. Il se trouve ainsi à la confluence (au point G) de plusieurs influences. Nous trouvons ainsi selon Frank Pizon :

- **A : La santé biomédicale** : La perception de la santé biomédicale au cours des stades de la vie et l'indentification des facteurs l'influençant ;

- B : *Les influences sociales et environnementales en matière de prévention en santé (messages, recommandations) et d'état de santé de la population ;*
- C : **Environnement social et sociétal** : *interdits, aide et soutien de l'autre et à l'autre ;*
- D : *Influences sur l'affect des relations sociales et lien entre les comportements individuels et le collectif ;*
- E : **Psychoaffectivité du ou des sujets** : *Perception de l'autre, des émotions et du sentiment d'épanouissement personnel ;*
- F : *Conséquences des comportements individuels sur son état de santé tant au niveau physiologique que psychoaffectif ;*
- G : **Capacités décisionnelles.**

Nous le voyons, les relations entre éducation, santé et médecine sont étroites et nous les avons toujours interrogées lors de nos activités d'enseignement comme professeur agrégé de SVT et par l'intermédiaire des clubs santé, du secourisme et du travail au sein du réseau ville/hôpital du Cher qui nous a permis de découvrir l'éducation thérapeutique du patient.

### **I.3. La nécessité de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)**

#### **I.3.1. Être patient**

La survenue d'une maladie chronique est un véritable bouleversement pour un individu. La personne passe du statut « en bonne santé » au statut « malade à vie ». Elle va devoir apprendre à vivre avec la maladie, transformer et réinterpréter son environnement (Balcou-Debussche, 2006). « *Cela exige de savoir adapter bon nombre de situations quotidiennes à des soins, en composant au quotidien avec des doutes, des interrogations, des évolutions, des inquiétudes et des imprévus, y compris en tenant compte des atouts et des limites du contexte « ordinaire » de chacun* » (Balcou-Debussche, 2018, p. 356). Ainsi, la maladie chronique est souvent perçue comme une particularité ou une contrainte qu'il faut gérer au quotidien (Levasseur, 2004). L'école interactionniste et les travaux de Anselm L. Strauss postulent que les êtres humains sont des créatures actives qui modèlent leurs environnements et leurs futurs (Strauss, 1992). Ces actions sont fortement influencées par des contraintes qui peuvent être générées par la maladie. Ceci est intéressant dans la mesure où le malade est perçu comme un acteur quotidien dans la gestion de sa maladie.

La maladie chronique va atteindre le sujet au plus profond de ses organes, modifier son environnement et Isabelle Baszanger ajoute « *Le diabète qui va désorganiser durablement leurs ajustements va contraindre les malades à se forger une nouvelle identité* » (Baszanger, 1986). Rémi Gagnayre, quant à lui, met l'accent sur les difficultés d'adaptation psychosociale liées à la maladie (Simon et al., 2006, p. 13). Pour certaines pathologies, le patient va être confronté à une modification du regard d'autrui sur sa nouvelle différence, il va voir apparaître une infantilisation, surprotection de la part de son entourage. Il va également ressentir de nouvelles limites, s'interroger sur le sens de sa vie, de sa place dans le monde, être confronté à la nécessité de consentir des renoncements, se sentir privé ou exclu de sa capacité décisionnelle. « *Le malade n'est plus l'homme qu'il était, il choisit. Il est évincé hors de son contexte de vie* » (Gadamer, 1998, p. 52).

Au sein du réseau Ville/hôpital du Cher, les nombreuses discussions que nous avons pu avoir avec des patients, même si elles n'ont pas fait l'objet d'une analyse rigoureuse dans le cadre d'un processus de recherche, nous amènent à réfuter le terme « d'acceptation de la maladie ». Par définition une maladie peut être considérée comme inacceptable. Certes, le patient va potentiellement, à partir du diagnostic, passer par différents stades de déni, révolte, marchandage, dépression, action (Lacroix et al., 1993) mais nous ne pouvons employer le terme d'acceptation, il va « vivre avec ».

Souvent le malade « savait la maladie » avant même le diagnostic : « *Le diagnostic médical doit donc apporter une élucidation spécifique à ce prolongement intuitif dans la conscience*

*humaine de l'élan normatif du vivant* » (Barrier, 2010, p. 114). Avec le diagnostic « *la maladie est comme restituée au malade devenu patient, une maladie déjà domestiquée d'avoir été reconnue, désignée, et en quelque sorte vérifiée comme intuition originelle du malade lui-même* ». Le patient se trouve alors confronté à la réalité objective de sa maladie, pour lui, c'est le diagnostic et donc le médecin qui le rend malade. Pour limiter cet effet « non désirable » car venant troubler la relation patient/soignant, Philippe Barrier conseille au médecin de faire appel à « *l'expérience sensible* » que le patient en a eu. En effet, ce dernier a vécu avant l'annonce avec des ressentis plus ou moins conscients et plus ou moins hostiles. Si ces derniers sont mis, par le médecin, en cohérence avec les explications scientifiques, alors la maladie peut apparaître comme « *déjà effectivement constitutive de son expérience* ».

Il existe un paradoxe soulevé par Philippe Barrier :

*« Lors de l'annonce du diagnostic, on demande au patient d'être purement rationnel, au moment même où sa sensibilité, précisément, se trouve bousculée, agitée, troublée par l'irruption soudaine de l'affection chronique dans sa vie. Cette requête médicale est, à ce moment, tout bonnement irréaliste »* (Ibi. p.120).

A partir du diagnostic, le malade, sujet atteint par une défaillance normative, devient patient, c'est-à-dire malade soigné (Ibid. p. 23). S'installe alors une relation entre le patient et le soignant. Les sociologues Szasz et Hollender définissent trois types de relations (Szasz & Hollender, 1956) :

- **Activité-passivité** : le patient est totalement passif : phases aiguës de la pathologie prise en charge par des urgentistes ;
- **Direction-coopération** : l'autorité du soignant est le plus souvent acceptée par le patient car ce dernier est venu chercher son aide.
- **Participation mutuelle** : nous trouvons alors une forme de partenariat.

Pour ce qui concerne les deux premiers types, Capet estime que les patients sont dans une logique d'abandon aux intervenants extérieurs (Capet, 1985). La relation est alors paternaliste, infantilisante. Il peut y avoir une objectivation du patient qui se résume alors à une pathologie à qui on applique des recettes (Simon et al., 2006, p. 53).

Le troisième type correspond à des patients qui démontrent une logique de gestion avec une stratégie de coping (Lazarus & Forkman, 1984).

Selon Gwenola Levasseur, la réaction d'un patient lors du diagnostic d'une maladie dépend étroitement des conceptions qu'il s'en fait et de ses origines (Levasseur, 2004). Nous pressentons, comme Levasseur, que la recherche des conceptions des patients sera un élément central dans une prise en charge éducative.

Les patients atteints de maladies chroniques, c'est-à-dire des affections de longue durée, qui évoluent lentement et que, dans l'état actuel des connaissances scientifiques, la médecine ne sait pas soigner mais « seulement » traiter les phases aiguës, stabiliser l'évolution, limiter les complications. Nous trouvons parmi les maladies chroniques des cardiopathies, des accidents vasculaires cérébraux, des cancers, des affections respiratoires, l'obésité, les diabètes...certains y ajoutent les addictions. Les patients voient donc brutalement apparaître dans leur vie quotidienne, une pathologie qui s'installe durablement.

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

C'est bien la maladie qui s'impose aux malades et « *les place dans une réalité nouvelle organisée selon des règles et des procédures conçues par des interlocuteurs qu'ils n'ont pas choisis. Être malade chronique est l'équivalent d'un métier non choisi, appris sur le tas* » (Ibid., p.91).

De la même façon « *mieux un malade connaît sa maladie, moins il la craint, et plus il est capable de la gérer correctement* » (Assal, 1990). Cette connaissance est importante selon Jean-Philippe Assal, dans la prise en charge de la maladie car elle permet, entre autres, au patient de ne pas analyser sa maladie comme un objet externe (Ibid., p.16). Un processus éducatif apparaît comme nécessaire. Marc Egli indique que le soignant doit prendre en compte dans ce processus éducatif le contexte très complexe du patient (Egli, 2009). Cependant, il reconnaît que nombre de soignants sont tentés de fuir cette complexité en se réfugiant derrière des aspects techniques et formels de la gestion de la maladie. Ils subissent trop souvent des pressions externes qui les somment d'apporter « *la démonstration de l'efficacité et de la rentabilité de leurs actions* ». Ceci retranscrit le patient dans une attitude de simple exécutant qui doit être observant.

### **I.3.2. Être un patient observant**

Un patient observant est un patient qui suit religieusement les prescriptions de son soignant (Barrier, 2009, p. 62). L'inverse est souvent associé à une faiblesse de la volonté. Pourtant en 2003, un rapport émanant de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)<sup>1</sup> montre qu'un patient sur deux ne respecte pas la prise de son traitement. Plus précisément, 51% des patients

---

<sup>1</sup> WHO. Adherence to long-term therapies : evidence for action. 2003. <https://www.who.int/hiv/pub/arv/lttherapies/en/>

hypertendus, 40% des patients dépressifs, 37% des patients infectés par le VIH, 58% des asthmatiques sont observants. Notons que la littérature médicale traite essentiellement de l'observance médicamenteuse plus facile à mesurer que celle en rapport avec l'hygiène de vie (Akrich & Méadel, 2002).

Un patient peut être non observant par manque de connaissance, par peur ou parce qu'il considère que les changements de vie qui lui sont demandés par les soignants vont avoir plus d'inconvénients que d'avantages à court terme (Do & Bissières, 2018, p. 74). Gérard Reach indique que le soignant doit prendre en compte de la part du patient « *son désir de reprendre le contrôle de sa vie, le choix d'accepter ou de refuser de se plier au traitement, qui est un moyen d'exprimer sa liberté* » (Reach, 2007, p. 41).

Avec l'observance, la notion de norme s'impose (Canguilhem, 1966), elle vient se confronter à la singularité de l'individu et le soignant peut trouver plus simple « *de mettre le patient à sa norme plutôt que de l'aider à trouver sa propre norme* » (Do & Bissières, 2018, p. 81).

Dans le cadre de la maladie chronique, nous observons un changement de paradigme dans la manière de considérer le patient. Ce dernier devient un « *sujet apprenant* » (Pomey et al., 2015, p. 43). Une relation d'apprentissage se met en place entre les soignants et le patient. Elle a pour objectif d'améliorer la compréhension de la maladie, de ses déterminants et de son traitement. L'idée est alors que le patient entre dans une dynamique de soins et devienne autonome et actif.

### **I.3.3. Les modèles d'ETP**

Les patients atteints de maladies chroniques sont généralement pris en charge par une équipe médicale. Les limites et les prérogatives de chacun sont clairement définies, ce qui, au niveau d'une équipe de soignants, ne pose pas forcément de problème car cette notion est très présente dès leur formation initiale.

La diversité des disciplines au sein d'une équipe est considérée comme une composante primordiale du soin (Robert et al., 2009, p. 458). Elle permet d'améliorer :

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

L'acte de soin, au sein de ces équipes, s'enrichit très souvent d'une valeur nouvelle : une approche éducative.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) naît au début des années 1970 pour les patients diabétiques des milieux défavorisés de Los Angeles (Lagger et al., 2008; Miller & Goldstein, 1972). En 1975, Jean Philippe Assal, diabétologue, met en place à l'hôpital universitaire de Genève une unité de traitement et d'enseignement du diabète. L'approche du soignant vers le patient se veut alors plus « *humaniste* » (Lagger et al., 2008, p. 224). De multiples définitions de l'ETP sont proposées par de nombreux auteurs. Nous retiendrons celle proposée par l'OMS :

*« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie »<sup>2</sup>*

Cette définition ne vise pas l'observance du patient et ne se réduit pas à l'instruction ou à un « *formatage culturel et social* » (Eymard, 2010). Elle vise l'émancipation du patient, une amélioration de sa qualité de vie et reste intégrée dans les soins. Ces derniers points ont été confirmés par la Haute Autorité de Santé (HAS) qui ajoute même l'objectif d'aider les patients et leur famille<sup>3</sup>.

La reconnaissance officielle de l'ETP en France s'est faite par l'intermédiaire de la loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoires) du 21 juillet 2009 et son article 1161-1&2<sup>4</sup>. Elle s'éloigne cependant quelque peu des recommandations de l'OMS et de l'HAS en précisant l'objectif

---

<sup>2</sup> OMS. (1996). *Éducation thérapeutique du patient-professionnels de soin dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*. OMS. [www.euro.who.int/document/e63674.pdf](http://www.euro.who.int/document/e63674.pdf)

<sup>3</sup> H.A.S. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Haute autorité de santé. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)

<sup>4</sup> *Loi Hôpital, Patient, Santé et Territoires*, (2009) (Ministère de la Santé et des Sports). <http://www.sante-sports.gouv.fr/la-loi-hopital-patients-sante-et-territoires.html>.

« *faciliter l'adhésion du patient aux traitements prescrits* », preuve que la volonté unique d'améliorer l'observance est difficile à abandonner.

En 2013, l'Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé (INPES) publie un référentiel de compétences de l'ETP<sup>5</sup>. Il indique que l'ETP s'appuie sur les valeurs propres à la promotion de la santé. L'ETP renvoie à différents principes dont les trois principaux sont :

- L'éducabilité de tous les patients ;
- Une approche centrée sur la personne ;
- Le respect de la personne, y compris la liberté de choix des individus.

L'ETP va donc viser des objectifs en lien avec la connaissance de la maladie, ses traitements et des facteurs de risque (Deccache & Lavendhomme, 1989). Grégoire Lager va plus loin en fixant des objectifs de reconstruction du patient, l'ETP vise alors à ce que les patients portent « *un regard plus clément sur eux-mêmes, qu'ils puissent se reconstruire un parcours de vie, une identité* » (Lager et al., 2008, p. 224). L'ETP propose un « *espace transitionnel* », intermédiaire entre le monde privé et l'espace public, entre le monde de la consommation des soins et celui de la production de services aux personnes (Balcou-Debussche, 2012b).

Question habituelle : l'ETP est-elle efficace ? Il est compliqué de répondre sans ambiguïté pour ce qui concerne des notions subjectives comme la qualité de vie mais des études montrent une amélioration des indicateurs psycho-comportementaux (Mollet, 2010) et une amélioration de facteurs biologiques tels que l'hémoglobine glyquée (HBA1c) chez les diabétiques (Agurs-Collins et al., 1997; Berger & Jorgens, 1983; Hanefeld et al., s. d.). L'ETP permet également « *le développement de nouvelles dynamiques sociales avec l'entourage familial* » (Balcou-Debussche, 2012a). Certains auteurs indiquent une possible action positive lors des séances d'ETP de « *l'attention accrue portée à l'autre* » par les soignants, mais cette attention n'est-elle pas partie intégrante de l'acte éducatif ? (Lalau et al., 2012).

Nous avons vu précédemment que l'éducation pouvait être décrite selon plusieurs modèles. L'ETP n'y échappe pas et nous retrouvons des modèles assez similaires. André Giordan décrit ainsi plusieurs modèles pédagogiques qu'il nous semble intéressant de revoir dans la mesure où ils nous seront utiles lors de nos analyses des pratiques d'ETP (Giordan, 2010).

- La pédagogie classique ou dite frontale (Ibid., p.2)

Cette pédagogie est transmissive, selon un modèle académique universitaire. Elle présuppose que le patient arrive vide de savoir et le soignant va combler ce manque. Le soignant va illustrer

---

<sup>5</sup> *Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme*, (2013) (INPES). <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/referentiel-de-competences-pour-dispenser-l-education-therapeutique-du-patient-dans-le-cadre-d-un-programme.-document-complementaire-a-l-annexe-n-1>

ces savoirs par des exemples, des « recettes » globales et décontextualisées, des programmes. André Giordan estime que la pédagogie frontale peut se révéler efficace lorsque le patient est en position d'attente, de demande de savoirs. Il convient tout de même de prendre garde au niveau des savoirs véhiculés.

- La pédagogie behavioriste (Ibid., p.2)

Elle repose sur un « *conditionnement* ». L'objectif est une modification des comportements. Cette ETP se traduit dans la réalité par des « *exercices autoprogrammés sur papier* » ou plus récemment sur support numérique. Cette technique est efficace dans l'apprentissage de savoir-faire : réalisation d'une automesure de glycémie, auto-injection lors de l'insulinothérapie par exemple.

- Les pédagogies constructivistes (Ibid., p.2)

L'accent est mis sur la construction par le patient de son savoir avec d'autres patients par le biais d'activités. Les soignants utilisent également la démarche de projet, du tâtonnement de la problématisation, de la recherche des représentations individuelles. L'idée est de mettre en place des « *ponts cognitifs* » pour rendre l'information signifiante (Ausubel, 1968). Nous retrouvons ici les principes « *d'assimilation et d'accommodation* » qui permettent à la nouvelle information de faire sa place, par une réorganisation des schèmes, au sein de l'existant (Piaget, 1967, 1969). Dans ce cas, André Giordan estime que l'ETP devient un « *processus personnel* » centré sur l'apprenant ce qui a pour effet négatif de l'isoler alors que « *l'expérience de chacun se construit dans un environnement* » (Giordan, 2010, p. 4).

- La nouvelle génération de pédagogies pour l'ETP (Ibid., p.4)

Elle repose, selon André Giordan, sur trois hypothèses complémentaires :

- Donner de l'importance aux « *multiples interactions entre le patient, son corps, sa pathologie, son traitement, son environnement, son entourage, les soignants et le système de soins* » ;
- Prendre en compte toutes les dimensions qui participent à rendre l'acte éducatif complexe : émotions, ressentis, implication... ;
- Introduire une pédagogie systémique qui tient compte des conceptions des patients.

Ce court inventaire, qui n'a pas la prétention d'être exhaustif, nous montre que, même si les deux derniers modèles nous semblent plus « efficaces », ils n'excluent pas les autres. L'ETP ne peut se faire sans la participation active du patient, de son entourage en lien avec son vécu et son contexte de vie.

#### **I.3.4. Les nids d'apprentissage**

Nous avons remarqué durant les 17 ans passés à travailler avec les soignants du réseau ville/hôpital du Cher, un réseau de prise en charge ambulatoire de patients atteints de diabète et/ou d'obésité, que certains patients assistent de nombreuses fois aux mêmes ateliers d'éducation. Ceci déconcertait les soignants qui ne comprenaient pas toujours cette fidélité sans faille. Que peuvent bien venir chercher ces patients lorsqu'ils assistent pour la douzième fois à l'atelier « comprendre son diabète » ou « savoir gérer une hypoglycémie » ?

Maryvette Balcou-Debussche indique que de nombreux patients ne viennent pas dans un système de prise en charge d'une pathologie seulement dans un objectif thérapeutique pur (Balcou-Debussche, 2006). Ils viennent également « *chercher et retrouver une place privilégiée qu'ils n'ont plus dans leur famille* ». A la lueur de cette proposition de Maryvette Balcou-Debussche, nous pouvons supposer que nos patients « fidèles » viennent trouver au sein des activités organisées par le réseau ville/hôpital cette place privilégiée, cette préoccupation dont font preuve les soignants pour leur maladie. Ils profitent ainsi, même durant les quelques heures que durent les ateliers, de la prise en charge professionnelle de ce qui fait leur quotidien de malade et qui est souvent lourd à porter.

L'environnement du patient, son contexte de vie est celui où le patient va devoir repérer les « *affordances* » pour favoriser la mise en place des nouveaux comportements imposés par la pathologie (Gibson, 1977). Ainsi, si les soignants mettent les patients au centre des apprentissages, il est préférable qu'ils tiennent compte de « *la niche de développement* » des patients (Super & Harkness, 1986) cités par (Balcou-Debussche, 2006, p. 239). Cette niche de développement est composée de trois dimensions :

- L'environnement physique, économique et culturel du patient ;
- Les représentations que le patient a sur sa pathologie et sa prise en charge ;
- Les habitudes et techniques d'éducation et transmission.

Maryvette Balcou-Debussche parle de « *nids d'apprentissage* », espaces se situant à la confluence de l'environnement quotidien du patient, sa niche de développement, et les savoirs

savants (Ibid., p.244). La mise en place de ces nids d'apprentissage favorise l'évolution positive du patient. Ils sont complétés par ce que Gwenola Levasseur nomme le soutien social (Levasseur, 2004), ce dernier peut être informatif, matériel, émotionnel ou soutien d'estime mais il doit être suffisant pour favoriser les apprentissages. L'ETP va ainsi permettre aux patients de « *lire différemment leur environnement et de renouer avec leurs potentialités* » (Simon et al., 2006, p. 18).

Les nids d'apprentissage sont imaginés « *dans une optique de reconstruction de nouvelles cohérences plutôt qu'en termes de changements de conduites ou d'habitudes* » (Balcou-Debussche, 2006). Maryvette Balcou-Debussche parle même de véritable rupture identitaire pour le patient et les nids d'apprentissage visent à l'accompagner dans ce processus.

#### **I.4. Les besoins pédagogiques des soignants en relation avec le groupe de patients**

Durant 17 ans nous avons été consultants et membres du comité de pilotage du réseau ville/hôpital du Cher, maintenant « association CARMEL » (Association du Cher pour l'aide aux personnes diabétiques ou obèses)<sup>6</sup>. Ces années au contact des soignants qui devaient mettre en place des programmes d'ETP autorisés par l'ARS Centre Val de Loire, nous ont permis de recueillir des besoins exprimés, des craintes mais aussi d'observer en atelier des pratiques et des contraintes. En complément, nos travaux de thèse ont permis de la même façon, mais selon une méthodologie cadrée, le recueil de conceptions et la mise en place d'observations d'ateliers (Authier, 2015).

Tout comme dans une démarche de projet (Pineault & Daveluy, 1995), nous avons écouté et déterminé les besoins de chacun et tenté d'y répondre par des propositions, des conseils d'ordre pédagogiques et didactiques.

Il est important d'avoir en tête que les patients, dans leur très grande majorité (Authier, 2015, p. 159), apprécient les ateliers d'ETP évalués entre 8 et 9/10 sur une échelle de Likert allant de 0 (je n'aime pas du tout) à 10 (j'adore). Ils apprécient les apports de connaissances, les échanges avec leurs pairs, la couverture territoriale particulièrement bien développée par CARMEL. Ils ne viennent pas uniquement chercher des réponses à leurs questions ou des connaissances, ils viennent également pour s'exprimer de multiples façons et repartir à la découverte d'eux-mêmes.

La majorité des patients que nous avons interrogés n'expriment pas d'attente particulière en termes d'éducation (Ibid., p.161). Même si cette observation nous a conduit à écrire que ce sont les équipes soignantes qui doivent alors faire preuve d'initiatives éducatives, cela ne doit pas être interprété comme une non-participation des patients à la réflexion pédagogique. Nous devons également prendre garde à ne pas assimiler cette « non-expression » à une absence d'un besoin de prise en charge éducative.

Concernant les besoins exprimés par les soignants, ils sont de tout ordre, mais certains reviennent plus fréquemment. Nous avons par exemple remarqué la même crainte que nous avons observée chez les enseignants débutants « *Vais-je pouvoir répondre à toutes les éventuelles questions posées par les apprenants ?* » (Ibid., p.162). Une peur de ne pas pouvoir répondre à une éventuelle question d'un patient, une peur de se faire déborder, de ne plus pouvoir disposer du statut de celui qui sait, statut qui, selon eux, légitime leur présence. Ce qui se traduit dans la pratique par une recherche des cours universitaires et d'intenses

---

<sup>6</sup> Association CARMEL : <http://www.caramel18.fr/>

révisions académiques en amont du nouvel atelier et la tentation parfois très forte de garder la blouse blanche.

#### **I.4.1. La gestion du groupe en situation d'apprentissage**

Pour celui qui est en position éducative, la gestion d'un groupe apparaît comme un obstacle plus ou moins simple à franchir.

Nous nous sommes intéressés à la perception du groupe par les soignants. Ils sont unanimes pour plébisciter les avantages à travailler en groupe (Ibid., p.163). Selon les soignants interrogés, le groupe permet aux patients de pouvoir exprimer les affects, la gestion de la maladie au jour le jour et ses inconvénients. Nous citerons Alice, une soignante du Cher : « *Ils ont des échanges qui sont uniques, il se passe des choses entre eux que nous on ne peut pas leur apporter. C'est vraiment le fait qu'ils puissent échanger sur ce qu'ils ressentent. D'abord, ils se sentent compris, ils parlent entre eux, ils ont ce qu'ils n'ont pas toujours à l'extérieur, donc c'est un moment privilégié aussi, pour eux* » (Ibid., p.164). Lorsque ce qui nous rassemble au sein d'un atelier est la même pathologie, le regard par les pairs peut être rassurant.

Nous trouvons ici une illustration de la théorie de la comparaison sociale de Léon Festinger (Festinger, 1954) selon laquelle les sujets, en situation d'incertitude, aiment comparer les émotions qu'ils éprouvent avec d'autres placés dans une situation identique. Ceci leur permet de se rassurer quant à leurs opinions ou performances, évaluer ce qui est possible, gonfler leur estime de soi. Le groupe contribue à dédramatiser la situation vécue, se sentir moins seul, moins isolé. Ces éléments qui nous paraissent, certainement à juste titre, positifs et souhaitables en ETP, se traduisent dans la pratique par la mise en place de discussions plus ou moins inopinées et souvent assimilées par les soignants comme du « bavardage scolaire ». Certains soignants vont même réagir, peut-être en réactivant un vécu scolaire, en rétablissant le calme de façon plus ou moins autoritaire. Cette attitude les conduit peu à peu à ce que nous aimons en formation continue appeler « jouer à la maîtresse ». Les patients prennent alors le statut d'élèves et chacun reproduit une classe avec son enseignant, ses élèves modèles, les élèves invisibles qui se font oublier et les cancrs ! Nous verrons que ce « jeu » est favorisé par la mise en place d'une pédagogie « scolaire à l'ancienne » lors de l'atelier d'ETP avec des objectifs principaux qui se centrent sur l'acquisition de savoirs dans une démarche frontale et peu participative.

Nous retrouvons ici les caractéristiques de l'andragogie telles qu'elles ont été décrites par Malcom Knowles et reprises par Etienne Bourgeois et Jean Nizet (Knowles, 1975) citées par (Bourgeois & Nizet, 2005). Ils identifient cinq caractéristiques de l'apprenant adulte :

- « *Les adultes ont besoin de savoir pourquoi ils doivent apprendre quelque chose avant d'entreprendre la formation* ». Remarque : les plus jeunes aussi...même si nous pouvons considérer que pour ces derniers cela ne va pas toujours conditionner leur présence à l'école ;
- « *Les adultes éprouvent un profond besoin psychologique d'être vus et traités par les autres comme des individus capables de s'autogérer* ». Remarque : cette caractéristique s'observe effectivement beaucoup en formation des adultes. Il peut exister quelques exceptions, par exemple, comme l'indique Maryvette Balcou-Debussche, ces patients qui, le temps d'une hospitalisation, apprécient d'être totalement pris en charge par l'équipe soignante et ainsi pouvoir souffler et se libérer d'un quotidien parfois lourd à porter (Balcou-Debussche, 2006). Les soignants ne doivent cependant pas perdre de vue que les patients en formation ne sont pas que des apprenants, ils doivent aussi concilier avec des responsabilités propres à leur vie, charge de famille, domestiques, professionnelles.
- « *Les groupes d'adultes sont plus hétérogènes, que ce soit à propos du style d'apprentissage, de la motivation, des besoins, des centres d'intérêts et des objectifs* ». Remarque : les hétérogénéités ne sont pas toujours les mêmes que chez les plus jeunes mais nous en observons certaines chez ces derniers à propos des styles d'apprentissage, de la motivation, des besoins, des centres d'intérêts ;
- « *Les adultes assimilent d'autant mieux les connaissances, les compétences, les valeurs et les attitudes que celles-ci sont présentées dans le contexte de leur mise en application à des situations réelles* ». Remarque : Nous reviendrons par la suite sur cette idée, car elle conditionnera effectivement, selon nous, la capacité pour un sujet de modifier ses habitudes de vie dans son environnement personnel. Cependant, remarquons que cette contextualisation est également favorisante chez les enfants scolarisés ;
- « *Les adultes sont davantage sensibles aux facteurs de motivations intrinsèques qu'aux motivations extrinsèques* ». Remarque : ceci est en relation avec la caractéristique précédente, l'ancrage dans le contexte du sujet favorise la motivation intrinsèque.

Notre expérience de formateur en IUFM puis ESPE et le suivi des professeurs stagiaires nous a montré toute la complexité de la formation d'adultes, surtout lorsque cette dernière vise des changements d'habitudes de vie ou professionnelle. Le sujet se trouve dans une situation de déstabilisation des pratiques et s'il ne trouve pas la possibilité d'en reconstruire de nouvelles,

un mécanisme proche des mécanismes de défense se met en place et lui permet de revenir aux pratiques dont il a l'habitude et qui le sécurisent. La gestion d'un groupe de patients pour des soignants en situation d'éducation ou la gestion d'un groupe classe par des enseignants occupent une place importante dans leurs préoccupations exprimées (Authier, 2015). Les conditions de cette gestion sont complexes car elles regroupent des facteurs certes pédagogiques mais aussi didactiques, parfois oubliés par les protagonistes. Au sein de la gestion du groupe d'apprenant, il est un facteur que les soignants ont souvent mis en avant pour expliquer leurs difficultés à conduire des moments d'apprentissage, c'est la très grande hétérogénéité des patients.

#### **I.4.2. La gestion des hétérogénéités des groupes de patients**

Les groupes de patients qui assistent à des ateliers d'ETP regroupent des individus aux vécus fort différents et aux expériences de la maladie tout aussi diversifiées. Les catégories socioprofessionnelles des patients au sein d'un réseau ville/hôpital sont effectivement diverses (Authier, 2015). De la même façon, nous rencontrons dans un atelier des patients diagnostiqués depuis 30 ans (pour des diabétiques de type 1) qui côtoient des patients diagnostiqués depuis deux mois. Il va sans dire que leur perception de la pathologie n'est pas la même, même si dans les deux cas la dimension affective reste importante. S'ajoutent d'autres disparités, par exemple la stabilisation de la maladie, la survenue de complications, la prise en charge par des équipes différentes. Les traitements du diabète sont également différents : antidiabétiques oraux, insulinothérapie, pompe à insuline... L'âge des patients est différent, leurs religions, ethnies... (Charmeux, 2007). S'ajoutent les patients qui assistent pour la dixième fois au même atelier et qui connaissent à l'avance tout ce dont va traiter le soignant.

Ces hétérogénéités vont impacter les relations humaines entre les individus à travers des jeux d'interactions. Nous sommes au cœur d'altérités qui s'imposent aux soignants. Ainsi, nombre d'entre eux dans les deux départements où nous avons mené des investigations expriment la difficulté de gérer des groupes composés de patients aussi hétérogènes.

Pour tenter de répondre à cette attente, nous avons dans un premier temps interrogé l'opportunité de constituer des groupes homogènes (Authier, 2018a, p. 34). Les soignants évoquent très souvent lors des réunions de concertation, où en comité de pilotage la question de comment rendre les groupes plus homogènes a souvent été posée : limiter les inscriptions aux mêmes ateliers, séparer les nouveaux patients des plus anciens, privilégier certains traitements dans certains ateliers...

Dans notre profession de formateur d'enseignants en ESPE, nous avons rencontré les mêmes doléances de la part des enseignants débutants ou en formation continue : faut-il réduire

l'hétérogénéité des élèves dans les classes ? Nous allons voir que les recherches concernant cet objet peuvent assez facilement être transposables des classes d'école aux groupes de patients d'ateliers d'ETP.

Tout d'abord, Jean Paul Julliard montre que dans une classe d'école, l'homogénéité ne peut jamais exister, pas plus que dans n'importe quel groupe d'apprenants (Julliard, 1996). Toute volonté d'homogénéiser un groupe, se fera selon un paramètre mais ne pourra tenir compte des autres, la situation est donc complexe. Marcel Crahay nous indique que l'énergie déployée pour constituer des groupes homogènes est en pure perte.

*« L'effet spécifique du groupement des élèves par classes de niveau est nul. Il s'agit bien de parler d'effet spécifique, c'est-à-dire de souligner que, si la qualité et la quantité de l'enseignement dispensé sont tenues constantes, la façon dont les élèves sont groupés n'affecte pas le rendement »* (Crahay, 2000, p. 303).

Toujours dans le milieu scolaire, *« la constitution de classes hétérogènes est sans doute la meilleure façon d'élever le niveau moyen de l'ensemble des élèves, au bénéfice des plus faibles et sans pénalisation notable des plus brillants »* (Duru-Bellat & Mingat, 1997, p. 191).

Le maintien de l'hétérogénéité des patients au sein des ateliers d'ETP apparaît comme non seulement inévitable mais aussi souhaitable dans l'objectif d'améliorer l'efficacité des apprentissages, en particulier vers les personnes les plus en détresse (Authier, 2018a, p. 34).

Cette conclusion nous a conduit à adopter une réflexion didactique et pédagogique pour fournir des éléments de réponses aux soignants concernant la gestion de l'hétérogénéité des patients dans les ateliers d'ETP (voir article correspondant en figure 4). Dans un premier temps nous fournissions des conseils didactiques et pédagogiques directement dans les ateliers auxquels nous assistions. Sans formalisation, ces conseils semblaient appréciés des soignants qui n'y voyaient pas de jugements de leurs pratiques professionnelles mais plutôt des pistes d'améliorations de leurs ateliers et une sorte de reconnaissance de leurs qualités pour ce qui concerne l'éducation.

La formalisation nourrie par des lectures et une revue de littérature est intervenue lors de nos travaux de thèse. Il n'existe pas de « recette miracle » permettant une gestion optimale de l'hétérogénéité des patients. C'est la prise en compte de plusieurs éléments didactiques qui peut aider le soignant à *« composer avec l'hétérogénéité des patients, la sublimer pour qu'elle passe du statut d'obstacle éducatif au statut d'élément aidant à l'autonomisation des patients »* (Authier, 2018a, p. 40). Nous nous proposons de présenter ces éléments didactiques qui nous

ont permis de décrire les ateliers d'ETP dans le but de proposer aux soignants des pistes les aidant à gérer et optimiser au mieux l'hétérogénéité des patients présents dans leurs ateliers.

## ARTICLE Correspondant

**Résumé :** La complémentarité d'une prise en charge éducative à une prise en charge technique de patients atteints de maladies chroniques est démontrée depuis de nombreuses années. Ces dispositifs imposent aux soignants de nouvelles pratiques devant lesquelles ils se sentent démunis. De nombreuses interrogations apparaissent pour eux : est-il préférable de conduire des moments d'éducation en groupe ou en individuel ? Convient-il de veiller à maintenir une certaine hétérogénéité des patients inscrits dans un atelier ou est-il préférable de prévoir des groupes homogènes ?

L'organisation des programmes d'éducation thérapeutique impose bien souvent aux soignants des ateliers composés de patients très hétérogènes de par leur vécu de la maladie, les représentations qu'ils en ont, leur prise en charge médicale, leur contexte de vie. Nous verrons que la littérature issue de la didactique générale nous conseille de maintenir une hétérogénéité au sein des moments d'éducation. L'objectif de notre recherche est alors d'interroger l'organisation et la tenue des ateliers d'ETP d'une façon didactique de façon à dégager des caractéristiques d'ateliers capables de faire évoluer les pratiques des soignants.

L'idée est de les aider à gérer et optimiser au mieux l'hétérogénéité des patients présents dans leurs ateliers de façon à améliorer leur prise en charge éducative et la construction de compétences en littératie en santé.

**Mots-clés :** didactique, pédagogie, éducation thérapeutique du patient, hétérogénéité, ateliers, altérité.

*Figure 4 : Authier, D. (2018). L'intérêt et la gestion des hétérogénéités au sein des ateliers d'éducation thérapeutique de patients diabétiques. Éducation Santé Sociétés, 4(1), 31-44. <https://doi.org/10.17184/eac.9782813002952>*

## **I.5. Les besoins didactiques des soignants en situation d'éducation**

Les différentes visites d'ateliers d'ETP et les réflexions précédentes nous ont conduit à mettre à jour des besoins didactiques des soignants en situation d'éducation. Ces besoins ont concerné les représentations des patients, la gestion des savoirs dans les ateliers d'ETP et des éléments de littératie en santé.

### **I.5.1. Les représentations sociales / conceptions**

*« Apprendre quelque chose c'est voir se modifier son rapport à cette chose »*  
(Chevallard, 2010).

Tout comme Yves Chevallard, Jean-Pierre Astolfi et Michel Develay, précisent qu'un apprenant n'arrive pas vide de savoirs et, tenir compte et connaître les représentations des apprenants est fondamental dans la mise en place d'un processus éducatif (Astolfi & Develay, 2005, p. 106).

Le concept de représentations sociales est un concept plutôt traité dans le champ de la sociologie. Émile Durkheim est le premier à identifier les représentations sociales comme *« des productions mentales sociales relevant d'une étude de l'idéalisation collective »* (Durkheim, 1967). Elles possèdent une importance indéniable dans la vie sociale et dans l'éclairage qu'elles apportent sur les processus cognitifs et les interactions sociales (Jodelet, 2003, p. 53). Elles sont très influencées par le groupe. Selon Denise Jodelet, les représentations sociales vont nous permettre de trouver une place sociale dans notre environnement et de l'ajuster dans le temps en fonction des modifications perçues.

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

Ces représentations sociales sont très prégnantes chez l'individu car elles participent au maintien de son identité sociale. En psychologie sociale, les représentations sociales vont préserver le lien qui existe entre les membres d'un groupe (Durkheim, 1967). Elles se doivent d'être homogènes et partagées par tous les membres. C'est d'ailleurs un des paramètres qui forme et réunit les membres de l'endogroupe.

Les représentations sociales sont structurées. Nous pouvons trouver deux grandes théories liées à la modélisation de cette structuration.

### **I.5.1.1. La théorie du noyau central**

La théorie du noyau central des représentations sociales de Jean Claude Abric est une théorie qui propose une structuration « atomique » de ces dernières (voir figure 5).

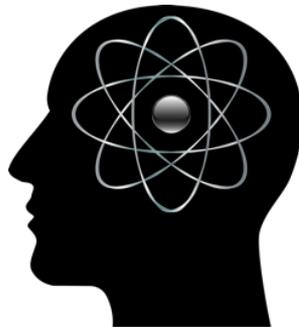


Figure 5 : Image "atomique" des représentations sociales (Pixabay, libre de droits)

*« Ce noyau central de la représentation est déterminé d'une part par la nature de l'objet présenté, d'autre part, par la relation que le sujet entretient avec l'objet. Le noyau central est un sous ensemble de la représentation. Il est l'élément le plus stable de la représentation, celui qui résiste au changement » (Abric, 2003, p. 215)*

Le noyau central est l'élément fondamental de la représentation. Il assure une fonction génératrice en lui donnant du sens et une fonction organisatrice en stabilisant la représentation. L'absence du noyau central entraîne l'absence de la représentation. Les éléments de ce noyau vont permettre la catégorisation rapide d'un objet dans un groupe prédéfini ce qui explique que les éléments de ce noyau sont éventuellement simplifiés (Roland-Levy, 2002, p. 126).

Tout comme le noyau d'un atome est entouré d'électrons, le noyau central d'une représentation sociale est entouré d'éléments périphériques. Ces derniers jouent un rôle de protection du noyau central (Voir Figure 6).

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

Figure 6 : Noyau central et éléments périphériques d'une représentation sociale (Abric, 1994)

Dans un groupe de patients, nous pouvons appliquer cette théorie en estimant que le savoir commun partagé par tous est contenu dans le noyau central et les positions individuelles sont contenues dans les éléments périphériques (Clemence et al., 1994, p. 124). Ces variations individuelles permettent un ancrage de la représentation sociale dans les réalités socio-psychologiques du sujet.

### I.5.1.2. La théorie des principes organisateurs

Willem Doise estime que la partie stable d'une représentation sociale ne se situe pas dans un noyau au sein du sujet mais plutôt est déterminée par un cadre présent dans son environnement social (Doise, 1985).

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

Cet auteur considère qu'il existe des métasystèmes qui régulent les systèmes cognitifs individuels et il nomme ces métasystèmes : les principes organisateurs. Ces derniers permettent d'ancrer les représentations sociales dans des réalités collectives.

Willem Doise nous indique également que l'étude des représentations sociales ne peut se limiter à l'étude des opinions consensuelles mais que l'étude des variations individuelles est tout aussi importante (Doise et al., 1992, p. 18). Il ajoute que les expériences quotidiennes des individus occupent une place très importante dans la formation des représentations sociales. L'étude de ces dernières ne peut se limiter à une simple description de contenus. L'approche du contexte de vie de la personne est tout aussi importante. Il est rejoint en cela par une équipe de chercheurs qui précisent :

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

En effet, les représentations sociales constituent une dimension du groupe social qui les exprime, elles représentent un objet, l'individu et son groupe social (Gaffie, 2002, p. 108). Serge Moscovici indique que l'analyse des représentations sociales doit être comparative (Moscovici, 1986, p. 76). Ceci aura un impact sur les méthodologies que nous pourrons convoquer dans l'étude des représentations sociales.

### **I.5.1.3. Complémentarité entre les deux théories**

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

Selon Pascal Moliner, les deux théories d'Abrieu et de Doise sont complémentaires et c'est cette complémentarité qui nous inspire et de laquelle nous nous sentons le plus proche.

#### I.5.1.4. Des représentations sociales aux conceptions

La prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques relève le plus souvent d'une prise en charge individuelle. De la même façon, les programmes d'ETP relèvent également, dans la majorité des cas, d'une individualisation des objectifs à partir du bilan éducatif partagé (Tourette-Turgis, 2015). Le malade est traité de façon singulière et le soignant doit rechercher les représentations sous un angle micro-contextuel proche de l'individu.

Des didacticiens comme Gérard De Vecchi et André Giordan estiment que les représentations sont un « *concept mou à définition floue* » (Giordan & De Vecchi, 1987, p. 79). Nous pouvons considérer que « représentations » et « conceptions » sont synonymes avec d'un côté les représentations sociales ou individuelles qui proviennent plutôt des champs de la sociologie et de la psychologie sociale et celui de conception du champ de la didactique des sciences. Certains auteurs, comme Pierre Clément, préfèrent le terme de conception pour des raisons de clarté (Clément, 1994). Les conceptions sont alors considérées comme un « *déjà là conceptuel* », une accumulation d'informations théoriques et pratiques, structurées par l'individu traduisant une structure mentale sous-jacente. Selon Pierre Clément il existe (Clément, 2010) :

- Les conceptions individuelles : le chercheur peut les obtenir en dégagant les cohérences à partir des réponses d'une personne placée dans plusieurs situations relatives à un thème donné. Elles peuvent être situées si la personne répond à une question précise dans une situation précise ;
- Les conceptions collectives : le chercheur peut les obtenir en comparant les conceptions individuelles sur un même thème chez plusieurs personnes. Tout comme les individuelles elles peuvent également être situées lorsque la question du chercheur est précise dans une situation précise ;
- Les systèmes de conceptions correspondent à un ensemble de conceptions corrélées entre elles.

Les conceptions collectives peuvent être considérées comme synonymes aux représentations sociales. Notre approche étant plus didactique, nous prenons la décision d'utiliser plutôt le terme de conception.

En éducation, et toujours selon Gérard De Vecchi et André Giordan, il est difficile de ne pas tenir compte des conceptions des apprenants au risque de bloquer le savoir enseigné (Giordan & De Vecchi, 1987, p. 45), leur prise en compte rend l'enseignement plus efficace (Jonnaert, 1986). La construction de nouveaux savoirs demande alors une remise en cause des savoirs en place, donc des conceptions.

#### **I.5.1.5. La transformation des conceptions en éducation**

Très tôt, Gaston Bachelard explique que l'acquisition de nouvelles connaissances nécessite que l'on ait au préalable « *critiqué et désorganisé le complexe impur des impressions premières* » (Bachelard, 1938, p. 18).

*« La pensée scientifique n'est pas cumulative mais suppose souvent l'abandon de ses idées initiales » (Astolfi & Develay, 2005, p. 108)*

Il convient de faire appel aux conceptions du sujet et de les transformer pour favoriser l'apprentissage visé. Cependant, l'apprenant ne s'interroge pas sur ses conceptions car ces dernières appartiennent à sa réalité familière et échappent à son contrôle (Giordan & De Vecchi, 1987, p. 86). Cette réalité est formée de croyances métaphysiques, religieuses, morales et politiques très empruntées au contexte local (Rumelhard, 1997, p. 14).

Un enseignement se limitant à des apports scientifiques semble peu efficace car il ne permet pas à l'apprenant de convoquer des conceptions déjà en place. Les nouvelles notions doivent venir concurrencer les conceptions dans la maîtrise des problèmes contextualisés (Fabre & Orange, 1997, p. 39). Nous retenons que, pour un soignant, l'effort de problématiser ses enseignements sera une étape importante du processus de préparation des ateliers d'ETP.

La modification d'une conception s'avère cependant un événement complexe. Jean Claude Abric considère en effet « *qu'une représentation ne se transforme réellement qu'à partir du moment où le noyau central est lui-même transformé* » (Abric, 1994, p. 75). Cette transformation peut se faire avec brutalité lorsque le noyau se trouve attaqué directement. Le sujet est fortement impacté et le risque est de voir apparaître des processus de défenses psychologiques. Ceci explique que l'utilisation de la peur est moins efficace pour modifier des conceptions (Authier, 2015, p. 38). De façon plus sereine, l'accumulation des modifications qui atteignent les éléments périphériques peuvent progressivement transformer le noyau central, « *une transformation, brève, du noyau, se prépare longuement dans la périphérie* » (Flament, 1994, p. 85).

Daniel Favre nous précise que le dogmatisme qui est parfois observé (souvent selon l'auteur lors des séances de sciences) en enseignement, en particulier avec des notions scientifiques, peut conduire les sujets à penser que les connaissances acquises disposent d'un caractère définitif et absolu.

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

Cette remarque est intéressante, selon nous, à retenir lors de la préparation du contenu des ateliers d'ETP et la formulation des « savoirs » par les soignants.

Gérard Astolfi et Michel Develay indiquent que la modification des conceptions intervient selon deux processus (Astolfi & Develay, 2005, p. 82) :

- La mise en place d'un conflit socio-cognitif :

Ce dernier est provoqué par l'enseignant et met en contradiction les systèmes explicatifs d'un objet exprimés par les apprenants. L'enseignant voit alors augmenter la probabilité que les apprenants recherchent une nouvelle explication permettant la résolution du conflit. Le noyau central de la conception est ainsi modifié.

- Le dépassement de la conception par la recherche de limites :

L'enseignant met en place un cadre d'enseignement qui permet à l'apprenant une confrontation à la réalité dans laquelle sa conception ne permet plus de résoudre un problème. Le conflit est alors cognitif et déclenche la recherche d'une nouvelle solution du problème. Cette dernière remplacera la conception initiale.

Nous remarquons dans les deux cas que la modification des conceptions passe par l'action, avec une déstructuration des conceptions et leur reconstruction, facilitée par un discours signifiant de la part de l'enseignant (Ibid., p.106). Ce sont bien les apprenants qui doivent construire de nouvelles conceptions avec l'aide de l'enseignant (Resnick, 1983). Les apprenants construisent et établissent des ponts cognitifs c'est-à-dire une mise en relation des données existantes (Ausubel, 1968). Il existe alors une véritable restructuration du système au sein des autres conceptions en place (Sallaberry, 1997, p. 16).

Il ne suffit pas de faire évoluer une conception, l'apprenant doit par la suite l'ancrer dans ses pratiques, la confronter à sa réalité quotidienne, la faire fonctionner et cela avec un degré de réussite suffisant pour qu'il ne soit pas tenté de revenir à ses conceptions anciennes (Giordan & De Vecchi, 1987, p. 136).

Nous terminerons ce paragraphe en citant Valérie Huard qui résume bien, selon nous, ce qu'elle nomme les représentations de leur élaboration à leur évolution :

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

Les conceptions sont, chez le sujet, très en lien avec son contexte de vie, son environnement social. Ces derniers déterminent la viabilité d'une nouvelle conception.

### **I.5.2. Éléments de transposition didactique, des savoirs aux connaissances**

Nous devons la formalisation du concept de transposition didactique aux didacticiens des mathématiques Yves Chevallard et Marie-Alberte Johsua.

*« Un contenu de savoirs ayant été désigné comme savoir à enseigner subit dès lors un ensemble de transformations adaptatives qui vont le rendre apte à prendre place parmi les objets d'enseignement. Le travail qui d'un objet de savoir à enseigner fait un objet d'enseignement est appelé la transposition didactique »* (Chevallard, 1985, p. 39).

Nous pouvons représenter la transposition didactique d'une façon plus schématique (Voir Figure 7).



Figure 7 : La transposition didactique selon Yves Chevallard

Nous retrouvons la transposition didactique en ETP. Elle doit cependant être adaptée et complétée dans un souci d'opérationnalisation lors des analyses d'ateliers d'ETP (Authier & Berger, 2017, p. 3) (Voir Article Figure 8).

- Le savoir savant :

Ce savoir est produit par la recherche, légitimé de façon académique par la communauté scientifique sous la forme de publications dans des revues indexées (Audiger, 1988, p. 14). Loin de tout dogmatisme, les savoirs scientifiques sont soumis à la critique et peuvent être remis en cause à tout moment (Fabre & Orange, 1997, p. 38).

- Le savoir à enseigner :

Ce savoir fait l'objet d'un choix, d'une sélection de la part d'une communauté scientifique reconnue, par exemple de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour ce qui concerne le domaine médical. Il s'agit, selon Yves Chevallard, de la transposition didactique externe. Les scientifiques sélectionnent les savoirs jugés importants pour les patients. Dans le monde de l'ETP, cette phase n'est pas centralisée, formalisée comme elle peut l'être dans l'Éducation Nationale où il existe des programmes officiels. Ces derniers garantissent que les savoirs sélectionnés vont être déployés partout sur le territoire pour une tranche d'âge d'élèves. Il n'en est rien en ETP, pas de programme, pas d'instructions officielles, ce qui a le mérite d'éviter une trop grande scolarisation des pratiques et qui laisse un large choix aux équipes qui proposent des programmes d'éducation.

- Le savoir enseigné :

Ce savoir est construit par le soignant qui prépare un atelier d'ETP. Il peut le formuler sous la forme d'objectifs, il s'agit, selon Yves Chevallard, d'une transposition didactique interne. Lors de notre activité de conseiller pédagogique en ETP, nous avons remarqué que les soignants n'ont aucun mal à formaliser le savoir enseigné. Ils ont suivi des études longues et copieuses et restent très attachés à ces savoirs. Nous pouvons remarquer que cette appellation de « savoir enseigné » est un peu vague surtout quant au niveau de formulation de ces savoirs. Nous avons donc cru important de préciser au sein du « savoir enseigné » :

- Le savoir vulgarisé : fidèle aux concepts scientifiques qu'il décrit, il comporte un vocabulaire plus simple et plus accessible. Bien entendu toute vulgarisation

impose de faire des choix et choisir c'est abandonner. Le soignant doit veiller à ce que la simplification qu'il propose ne s'éloigne pas trop de la réalité physiologique. Bien que vulgarisés, ces savoirs utilisés par les soignants sont pour beaucoup, dépersonnalisés, décontextualisés, détemporalisés (Laparra & Margolinas, 2010, p. 146). Ils nécessitent un processus de dévolution qui consiste à déconstruire les savoirs pour trouver les connaissances et les situations qui permettent de leur donner un sens (Margolinas, 2014, p. 15).

- Le savoir adapté aux patients que l'on peut appeler également connaissances : il s'agit de « savoir vulgarisé » qui a subi le processus de dévolution. Une connaissance est « *ce qui réalise l'équilibre entre le sujet et le milieu, ce que le sujet met en jeu quand il investit une situation* » (Laparra & Margolinas, 2010, p. 146). Les savoirs devront être contextualisés pour atteindre le statut de connaissances. Nous retrouvons ici des connaissances liées au corps, des connaissances liées à l'action et aux interactions avec les moments de la vie quotidienne de chaque patient mais aussi leurs peurs ou questionnements (Authier, 2018b, p. 3). Nous pouvons intégrer au sein des savoirs adaptés aux patients les « *pratiques sociales de référence* » (Martinand, 1985). Elles désignent « *l'ensemble des activités sociales (vécues, connues ou imaginées) qui vont servir de référence pour construire des savoirs à enseigner et des savoirs enseignés* ». Le savoir prend alors du sens car il se trouve dans une famille de situations qui lui donnent sens (Brousseau, 1998).

- Le savoir appris :

En ETP, nous parlerons plutôt de savoir retenu, compris, assimilé. Le patient l'a intégré et ce savoir a participé à l'évolution de ses conceptions initiales. Il est plus complexe à évaluer en dehors du monde scolaire et de ses contrôles. S'intéresser à l'évolution dans le temps des conceptions et des pratiques peut aider à percevoir l'efficacité de ces « savoirs appris ». De la même façon, s'intéresser aux savoirs appris par le patient et à l'utilisation qu'il en fait pour faire des choix vis-à-vis de sa pathologie revient à s'intéresser à un concept qui a mis longtemps avant de se développer dernièrement en France : la littératie en santé. Cette dernière peut tout à fait être incluse au sein d'une réflexion didactique de l'ETP (Ballet et al., 2020).

### **ARTICLE Correspondant**

**Résumé :** Les personnes atteintes d'une maladie chronique comme le diabète suivent un traitement basé sur une médecine technique et une éducation thérapeutique du patient (ETP) adaptée. Les objectifs de cette dernière sont de favoriser l'émancipation du malade vis-à-vis de sa pathologie c'est à dire qu'il vive au mieux en retardant l'arrivée des complications. Nous avons mené une étude qui consiste à questionner par un abord didactique, les participants aux ateliers d'ETP, et vérifier si cette approche apporte des pistes vers la formation des soignants. Les résultats nous ont permis de dégager des caractéristiques didactiques classant les ateliers en plusieurs catégories et ainsi permettre aux soignants-formateurs de réaliser des choix quant à leurs options didactiques et in fine de contribuer à une évolution de la didactique de l'ETP.

*Figure 8 : Authier, D., & Berger, D. (2017). Approche didactique de l'ETP et pistes d'amélioration de la formation des soignants dans le champ de l'éducation. Recherches & Éducatons. <http://journals.openedition.org/rechercheseducations/7124>*

### I.5.3. La littératie en santé

Le concept de littératie en santé a d'abord été décrit dans les pays anglo-saxons comme une compétence multidimensionnelle qui évolue dans le temps. Deux définitions nous semblent dans un premier temps pouvoir éclairer ce concept. Selon un premier auteur, la littératie en santé serait :

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

Dans cette définition la littératie apparaît comme un ensemble de compétences au service du maintien en santé d'un sujet. Elle peut être complétée par la suivante où la littératie correspond avec :

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

Nous voyons ici apparaître pour le sujet la capacité de rechercher des informations, d'être capable de repérer les services de santé adéquats, de prendre des décisions favorables à sa santé. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qualifie la littératie en santé de *« fondamentale pour atteindre la santé et le bien-être de nos sociétés modernes »*<sup>7</sup>. Une équipe française qui travaille sur le concept de littératie en santé a proposé une définition proche de celle de l'OMS en l'adaptant à notre société moderne et en la complétant :

*« La littératie en santé se réfère aux compétences et ressources nécessaires aux individus pour répondre aux demandes de santé complexes de la société moderne : accéder, utiliser, comprendre, appréhender et évaluer les informations et services de santé pour maintenir ou améliorer sa santé » (Debussche et al., 2016, p. 59).*

---

<sup>7</sup> OMS Europe. (2013). Health literacy. The solid facts. [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0008/190655/e96854.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf)

Les trois principales dimensions de la littératie en santé qui apparaissent dans la définition précédente, sont l'accès à l'information, la compréhension et la prise de décisions (Henrard & Prévost, 2016).

Pourquoi s'intéresser à la littératie en santé dans le cadre de nos recherches ? Les liens entre un bon niveau de littératie en santé et le maintien en santé sont importants (Baker, 2007). Une forte corrélation a été démontrée entre un niveau bas de littératie en santé et un faible recours à la vaccination contre la grippe, une moindre adhérence thérapeutique médicamenteuse ou une plus grande mortalité chez la personne âgée (Henrard et al., 2018, p. 140). Ces auteurs vont même plus loin en précisant que « *la complexité des systèmes de soins, à travers le prisme des différences de niveaux de littératie, transformerait des différences sociales en inégalités de santé* » (Ibid., p.141).

Un faible niveau de littératie en santé est un obstacle à l'autogestion par le malade de sa maladie chronique (Johnston et al., 2006). Nous terminerons ce chapitre par cette citation qui a le bénéfice, selon nous, de considérer la littératie en santé à sa juste valeur :

*« La littératie en santé ne doit pas être considérée comme une nouvelle panacée. L'inégalité des contraintes entravant la santé ne disparaîtra pas une fois l'information simplifiée et clarifiée. Mais elle constitue assurément un moyen privilégié de rendre les systèmes de soins plus équitables, en y réduisant partout où cela est possible la complexité »* (Henrard et al., 2018, p. 142).

Il apparaît, à ce stade de notre réflexion, que les demandes, ou les besoins exprimés par les soignants en termes de didactique et qui concernaient les conceptions, la transformation des savoirs, la contextualisation, la littératie en santé, peuvent être structurés et complétés par des éléments issus de la transaction didactique.

#### **I.5.4. Éléments de transaction didactique**

De nombreux paramètres étudiés en fonction des besoins exprimés par les soignants en position d'éducation, appartiennent au champ de la didactique et plus particulièrement aux travaux de Gérard Sensevy sur la transaction didactique (Sensevy, 2006). Cet auteur parle de « jeu d'apprentissage » (Ibid., p.210) dans lequel le savoir représente un objet transactionnel. Pour décrire ce jeu il utilise trois genèses.

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

##### **I.5.4.1. La Topogenèse**

La topogenèse correspond au « comment qui ? » (Ibid., p. 211). Elle permet de décrire les rôles des protagonistes au sein de la transaction didactique. Elle est donc fortement impactée par la reconnaissance singulière des participants à un acte d'enseignement, pour ce qui nous concerne un atelier d'ETP (Authier, 2018a, p. 35). Elle voit intervenir et s'immiscer dans l'acte éducatif, les relations humaines et interculturelles. L'intérêt de cette topogenèse est d'intégrer dans sa description le triangle pédagogique de Jean Houssaye avec ses trois verbes d'action : « enseigner ; apprendre ; former » (Voir Figure 2). La topogenèse va nous aider à qualifier et identifier les acteurs de chacune des phases des ateliers observés en ETP. La topogenèse est intimement liée à la chronogenèse.

##### **I.5.4.2. La chronogenèse**

La chronogenèse correspond au « comment quand ? » (Ibid., p.211). Pour un patient atteint d'une maladie chronique, le temps prend beaucoup d'importance car il est intimement lié à l'évolution de sa pathologie, la survenue éventuelle de complications, la stabilisation des épisodes aigus. Dans le cadre de la mise en place d'un programme d'éducation, nous avons vu que le temps est un facteur d'hétérogénéité entre les patients. Leur ancienneté dans la maladie, leur âge doivent être pris en compte dans la gestion des savoirs enseignés par les soignants.

La chronogenèse étudie ainsi l'appropriation des savoirs dans le temps par les apprenants, elle permet d'organiser temporellement leur appropriation, « les déposer sur l'axe du temps ». Elle est donc liée à la mésogenèse.

### **I.5.4.3. La mésogenèse**

La mésogenèse correspond au « comment quoi ? » (Ibid., p.211). Elle décrit la manière dont l'enseignant introduit et régule le savoir, quelles stratégies didactiques utilise-t-il pour atteindre ses objectifs, quels supports utilise-t-il (Sensevy & Mercier, 2007). La transposition didactique que nous avons présentée peut être considérée comme incluse dans la mésogenèse. La mésogenèse va décrire le travail des apprenants et de l'enseignant.

## Synthèse

L'analyse à posteriori de nos pratiques en éducation, accompagnée d'une démarche réflexive nourrie de lectures et de mutualisations avec divers collègues nous conduit, que ce soit pour l'éducation des élèves, l'éducation à la santé ou l'éducation thérapeutique des patients vers des modèles de types socioconstructivistes où l'apprenant est au centre des apprentissages et est reconnu aux yeux de ceux qui ont en charge de l'éduquer comme un sujet singulier.

La prise en compte de ce sujet singulier est contextualisée tant du point de vue environnemental, que social, économique et historique.

Apparaît alors la complexité de la prise en charge de l'apprenant, et pour ce qui nous concerne, des patients. Cette approche holistique concerne tous nos objets de réflexion, que ce soit la promotion de la santé et plus précisément l'éducation à la santé, la prévention des conduites addictives et/ou à risque, la prévention des comportements violents, l'éducation des patients atteints de maladies chroniques.

Cette première partie de notre réflexion a eu le bénéfice de fixer, formaliser ce qui construit le socle de nos actions qu'elles soient de recherche ou d'enseignement. Cette étape a également eu le bénéfice de montrer un cheminement professionnel de sa mise en place très expérimentelle à son analyse plus théorique.

La relation étroite que nous maintenons entre notre activité d'enseignement et notre activité de recherche nous a permis de construire progressivement des objets de recherche orientés vers l'ETP. Ce sont les discussions avec des soignants et des patients, les visites d'ateliers, l'animation de moments particuliers comme des journées de réflexion ou des soirées de l'intervenant, qui, au sein du réseau ville/hôpital du Cher, nous ont permis de préciser les objets qui allaient devenir centraux dans nos recherches.

Ainsi, les représentations sociales, devenues par la suite des conceptions par la prise en compte de leur singularité en fonction des sujets prennent une place importante dans notre réflexion. La transformation des savoirs enseignés, leurs adaptations aux patients, leur mise en œuvre pédagogique occupent également une place importante. Elle se trouve théorisée par le concept de transposition didactique où la transformation des savoirs académiques en connaissances permet de mettre à jour la contextualisation. Cette dernière est un élément central du processus d'ETP lorsque l'objectif est de promouvoir l'autonomie du patient dans la gestion de sa pathologie.

Cette autonomie est également visée par le développement de la littératie en santé qui apparaît comme un processus guidant le patient vers une gestion éclairée de sa santé, élément considéré dans sa définition la plus holistique.

Ces différents concepts sont repris en grande partie dans la transaction didactique et plus particulièrement dans les trois genèses. Ces dernières nous permettent maintenant de créer du lien entre les différents éléments et ainsi de proposer des résultats de recherches puis des perspectives allant vers une vision plus globale de l'ETP à vocation de formation pour les soignants qui désirent mettre en place des programmes autorisés. Notre réflexion didactique vise également l'optimisation des apprentissages dans une situation d'enseignement ou de formation. Elle inclut la pédagogie, ce qui nous permet de penser les conditions de la transmission. Nous allons adopter une définition plurielle de la didactique. En effet, nous convoquons les didactiques praticiennes qui nous aident dans l'analyse des praxéologies, les didactiques normatives plus en lien avec les institutions et les didactiques « critiques et prospectives » pour analyser le sens des contenus enseignés et concevoir des contenus nouveaux. Notre formation scientifique nous rapproche des didactiques des Sciences avec, de façon complémentaire, des réflexions épistémologiques, psychologiques, pédagogiques auxquelles nous ajoutons des réflexions neuroscientifiques.

**Partie II. Synthèse et perspectives**

---

## **II.1. Recherche des conceptions**

Le cheminement de notre pensée qui concerne les conceptions, nous conduit vers la prise en compte de nouveaux éléments théoriques, l'émission d'hypothèses en relation avec l'existence, la mise en place et la transformation des conceptions, des méthodologies d'étude de ces conceptions dans le cadre de recherches et de questionnements, sources de nouvelles investigations.

### **II.1.1. Éléments issus de nos investigations**

Les conceptions constituent un des facteurs déterminants quant à la réussite ou l'échec d'un traitement (Jeoffrion et al., 2016, p. 233).

Dans toutes nos recherches actuelles nous investiguons les conceptions de la population étudiée. Nous avons très vite remarqué que, lors d'un entretien, les réponses fournies par les sujets sont influencées par le contexte de l'entretien. Ainsi, lors des entretiens avec des personnes diabétiques nous avons pu remarquer que les réponses étaient influencées par la façon dont nous nous présentions. Si nous nous présentions comme un enseignant réalisant une recherche sur l'éducation des patients, les patients utilisaient un lexique inspiré par « l'école ». Si nous nous présentions comme un chercheur réalisant une étude sur l'éducation des diabétiques le lexique était alors plus éloigné de l'école et plutôt issu du monde « biomédical ».

L'ordre des questions dans un entretien doit être anticipé et analysé de façon à limiter ces influences (Festinger & Katz, 1974). Les premières questions doivent mettre à l'aise le sujet, éviter de soulever la polémique, éviter l'intimité, le sensible. De la même façon, les dernières questions doivent plutôt ouvrir vers des sujets positifs. Nous terminons ainsi très souvent nos entretiens, lorsque le thème le permet, par une question sur les passions qui animent les sujets de l'étude. Il n'est pas rare alors de voir leurs yeux « s'allumer ». Nous terminons systématiquement les entretiens par « le mot de la fin » : que voulez-vous ajouter ? Voulez-vous nous parler de thèmes que nous n'avons pas abordés ? Que pensez-vous de cet entretien ? Lors d'une recherche sur la qualité de vie de personnes atteintes d'amylose AL (une maladie rare), des patients nous ont ainsi suggéré de poser des questions sur l'impact de cette maladie sur leur vie intime, jugeant que cela n'était pas négligeable. Nous avons ainsi rapidement modifié la grille d'entretien.

La recherche des conceptions (représentations individuelles) se heurte également à d'autres obstacles. Christian Guimelli utilise l'expression de « zone muette » lorsqu'une représentation

sociale se compose de facettes qui ne sont pas verbalisables dans certaines circonstances (Guimelli, 1998). Claude Flament et ses collaborateurs proposent pour contourner ce problème d'utiliser une consigne de « substitution » (Flament et al., 2006, p. 15). Il s'agit d'ajouter à la question « *comme le feraient les patients en général* ». Le sujet se sent moins impliqué et libère, selon ces auteurs, les facettes faisant l'objet d'une censure. Claude Flament précise que de nouveaux risques apparaissent : le sujet n'exprime plus sa représentation mais un stéréotype véhiculé dans la société (Ibid., p.16). Nous avons testé la méthode de la consigne de substitution dans certains de nos entretiens. Outre le fait que cela génère possiblement un élément ne permettant pas d'approcher la conception de l'individu, cela alourdit, selon nous, l'entretien, complexifie la consigne et entre en contradiction avec nos propos tenus lors de la présentation de l'entretien durant lesquels nous affirmons au sujet que seuls ses idées et ses propos comptent pour nous.

Il semble que, lors d'un entretien, nous devons tenir compte de l'existence d'effets de masquage et d'affichage qui se concrétisent par le fait que « *les sujets sélectionnent les aspects exprimables de la représentation en fonction de l'enjeu normatif qu'ils perçoivent dans la situation où ils se trouvent* » (Ibid., p.27). La réponse du sujet va dépendre de la perception d'une possible transgression de la norme au moment où la question lui est posée. Ainsi tout sujet « *est confronté à un enjeu qui l'amène à donner ce qu'il considère être comme la bonne réponse* » (Ibid., p.27). Les individus évitent d'exprimer des idées ou des comportements qui vont à contre-courant de l'opinion qui leur semble générale (Condomines & Hennequin, 2013, p. 17). Les sujets veulent faire bonne impression auprès du chercheur, surtout lorsque ce dernier a été recommandé par le Professeur en médecine, Chef du service qui les prend en charge pour leur pathologie. Ils vont ainsi minimiser les comportements déviants. Le sujet peut procéder à une « défalcation », c'est-à-dire la suppression de certains éléments sous l'effet de la pression sociale normative (Barthes & Alpe, 2016, p. 77). Il s'agit d'un biais de désirabilité sociale qui doit être pris en compte par le chercheur (Brannen, 1988; De Carlos, 2015).

Denise Jodelet précise que le sujet peut se focaliser sur certains aspects de la représentation « *en fonction des intérêts et de l'implication des sujets, la pression à l'inférence due à la nécessité d'agir, prendre position ou obtenir la reconnaissance et l'adhésion des autres* » (Jodelet, 1984). Ceci va se traduire selon Angéla Barthes par une « focalisation » du sujet sur certains aspects des représentations (Barthes & Alpe, 2016, p. 77).

De la même façon, il est possible d'observer une « distorsion ». Dans ce cas tous les attributs de l'objet de représentation sont présents mais accentués ou minorés (Ibid., P.77). « *La fonction des distorsions est de réduire une dissonance cognitive dans l'évaluation des qualités d'un objet* ».

Enfin, Angéla Barthes, avec l'aide des travaux de Denise Jodelet, parle de « supplémentation » lorsque le sujet ajoute des informations du fait de son investissement ou son imaginaire.

Anne-Marie Losonczy identifie ainsi une « énigme réciproque » entre chercheur et participants à l'étude qui trouble la mise en place d'un degré de confiance entre les protagonistes.

Claude Flament propose d'essayer « *de démasquer ces non-dits circonstanciels en créant des situations d'enquête particulières* » (Ibid., p.29). Nous verrons par la suite, comment il est possible de tenir compte de ces remarques dans les outils utilisés pour investiguer les conceptions des patients. Investiguer les conceptions, impose de mieux comprendre leur structuration, implantation et gestion au niveau neurobiologique.

### **II.1.2. Éléments issus des neurosciences**

A l'intérieur des sciences cognitives, les neurosciences cognitives ont pour objectif de comprendre les mécanismes neurobiologiques qui sous-tendent la cognition (Caussidier & Molinatti, 2018, p. 60). Claude Caussidier et Grégoire Molinatti nous mettent en garde devant la double polarisation dont font preuve la neurodidactique des sciences et la neuroéducation (ibid., p.73). D'un côté une prise en compte de l'apprentissage sous l'angle des difficultés qui lui sont afférentes, des pathologies qu'il convient de « guérir » pour « *remettre le sujet apprenant dans la normalité* ». D'un autre côté, la volonté de répondre à une demande sociale qui permet, parfois, de légitimer des désirs partisans (Ballonoff Suleiman et al., 2015). Il conviendra de discuter de la dimension normative de ces recherches et en souligner les limites. Cependant, tout en s'entourant de « précautions », l'apport des neurosciences est intéressant dans le sens où il permet une approche différente des concepts que nous investiguons.

Daniel Favre précise qu'il existe une inscription neurologique des conceptions. Selon lui, les lobes frontaux du cerveau sont impliqués dans l'activité des conceptions (Favre, 1997, p. 56). C'est dans cette zone du cerveau, qu'il situe un « *espace virtuel et privé* » dans lequel il est possible de créer, utiliser, manipuler, désorganiser, réorganiser des conceptions, une sorte de centre d'interprétation de la réalité qui nous entoure. C'est également au sein des lobes frontaux que se trouve la capacité à pouvoir abandonner une règle, une solution à un problème qui n'est plus pertinente et donc de transformer ou supprimer une conception.

L'information est intégrée, retenue et modifiée par la mise en place de nouvelles connexions entre les neurones (Gaussel & Reverdy, 2013, p. 5). L'apprentissage est lié à la plasticité synaptique, c'est -à-dire la capacité que possèdent les neurones à mettre en place de

nouveaux réseaux de connexions entre eux. Les possibilités de connexions synaptiques entre un neurone via son axone, son corps cellulaire ou ses multiples dendrites sont très importantes ce qui, probablement, participe grandement à la singularité du fonctionnement cérébral de chaque individu. Ceci se traduit par la cognition qui peut être présentée comme « *l'idée d'une potentialité individuelle de départ modelée par l'environnement psychosocial* ». « *Le développement du cerveau est la conséquence des interactions entre l'organisation cérébrale de base et l'environnement* ».

L'intérêt de travailler sur les conceptions des sujets et d'en tenir compte dans nos investigations et analyses est en grande partie lié au fait que ces conceptions constituent un véritable centre d'interprétation de la réalité (Guimelli, 1994). Lorsque nous parlons de la « réalité » nous parlons de la partie conscientisée de notre environnement. Il est intéressant de savoir que le cerveau reçoit chaque moment une quantité d'informations très importante. Elles proviennent de nos organes des sens, donc de notre environnement, mais également de la proprioception, c'est-à-dire de nos organes (intestins, muscles, articulations, etc.). Ce n'est qu'une infime partie de ces informations qui va parvenir dans les zones de la conscience. Heureusement, sans cela nous serions submergés d'informations et sans cesse en surcharge cognitive. Cependant, cela signifie que nous n'avons conscience qu'uniquement des informations que notre cerveau « juge » suffisamment importantes pour être conscientes. Stanislas Dehaene complète cela :

*« Nous n'avons pas conscience des ondes sonores qui font vibrer nos tympans, pas plus que des photons qui entrent dans nos yeux. Notre conscience ne nous donne jamais accès à une sensation brute, mais seulement à une reconstruction experte du monde extérieur. A notre insu, notre cerveau agit comme un détective qui recueille tous les indices, évalue leur solidité et les interprète en une histoire cohérente. Mais cette enquête se mène en catimini. » (Dehaene, 2014, p. 95)*

Notre cerveau traite les informations qui lui parviennent par toute une série de dispositifs inconscients qui guident notre attention et orientent nos pensées. Seuls les événements les plus saillants attirent notre attention. « *A notre insu, notre attention inconsciente évalue sans relâche les opportunités qui se présentent à l'aune de nos buts et de nos systèmes de valeurs* » (Ibid., p.115).

Nous percevons – consciemment - qu'une petite partie des signaux qui parviennent à nos sens, et ceci avec un délai important (Ibid., p.177). Un peu comme la lumière du soleil arrive

à la surface de la Terre après un voyage de 8 minutes 31 secondes, ce qui revient à dire que le soleil que nous voyons lorsque nous sommes allongés sur une plage paradisiaque est en réalité le soleil qui a existé il y a un peu plus de 8 minutes.

De la même façon, « *ce que nous jugeons comme le temps présent de la conscience reste à la traîne de la réalité physique* » (Ibid., p.177). Plus notre cerveau est occupé ou préoccupé par autre chose et plus ce temps augmente. Il est généralement autour de 300 millisecondes. C'est ce qui explique pourquoi notre cerveau va souvent, pour corriger ce « défaut », fonctionner en automatique ou anticiper les événements qui peuvent survenir (Ibid., p.179). Plus l'information est maîtrisée par le sujet et plus elle va être orientée vers une zone de traitement automatique ce qui va permettre de gagner du temps par économie cognitive (Gaussel & Reverdy, 2013, p. 8). Nous devons prendre conscience (!) que nous vivons sans cesse dans un complet « différé » de la réalité dont la majorité des informations a fait l'objet d'un choix que nous ne maîtrisons pas de façon consciente. La conséquence est que la réalité d'une conception recueillie lors d'une investigation auprès d'un sujet n'est que très relative...

L'immense réseau formé par nos 16 milliards de neurones corticaux fluctue sans cesse créant un monde interne de représentations (Ibid., p.361). Ces dernières vont lui permettre d'interpréter et comprendre une image de la réalité apportée par les entrées sensorielles. Cependant, « *il ne réagit pas de la même manière en fonction de son humeur, de ses buts et de ses souvenirs* ». « *L'architecture neuronale qui résulte de ce foisonnement de règles génétiques, d'expériences nouvelles et de rencontres fortuites fait de chacun de nous des individus uniques* ». Mieux comprendre l'individu singulier passe donc par mieux connaître, approcher, la source qui lui permet d'interpréter la réalité : ses conceptions. Cependant, nous devons garder conscient le fait que l'expression de ces dernières semble étroitement liée aux émotions de l'individu qui les exprime.

D'un point de vue neuroscientifique, les connaissances, donc une part non négligeable d'une conception, vont se traduire chez les patients par des modifications structurelles au sein de trois réseaux cérébraux (Meyer & Rose, 2000) (Voir Figure 9):

- Le réseau de la reconnaissance qui va traiter et organiser l'information. Il est situé dans les lobes occipitaux, pariétaux et temporaux ;
- Le réseau stratégique qui va planifier et coordonner les actions. Il est situé dans le lobe préfrontal ;
- Le réseau affectif qui va gérer les émotions liées aux apprentissages. Il est situé au niveau du système limbique.

Les liens entre l'apprentissage, l'émotion et l'action sont forts (Authier, 2018b, p. 109).

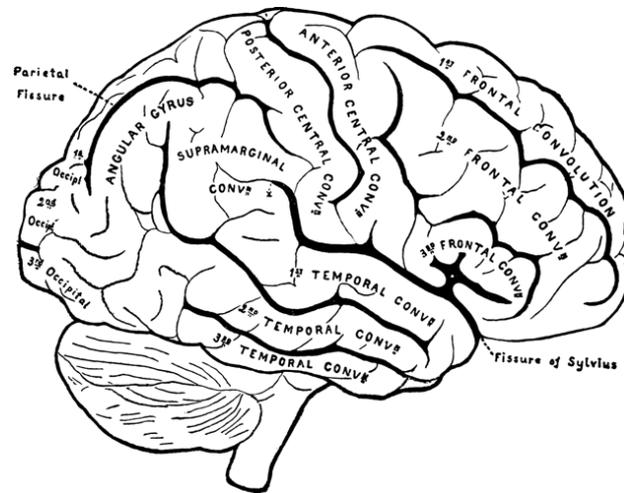


Figure 9 : Zones cérébrales. Image libre de droits Pixabay®

Daniel Favre préconise de ne plus dissocier dans le domaine de la pédagogie, les aspects émotionnels et affectifs (Favre, 1997, p. 58). Selon cet auteur, les lobes frontaux, où se situerait un centre nerveux important dans la gestion des conceptions, peuvent être plus ou moins puissamment et durablement inhibés par des zones de gestion des émotions. C'est même, selon Daniel Favre, ce qui permet encore de clairement dissocier le traitement de l'information par l'Homme de celui opéré par un ordinateur (Favre, 1993, p. 11). Ce discours est appuyé par Antonio Damasio qui avance que les émotions jouent un rôle important dans l'ensemble des processus de traitement des données par le cerveau (Damasio, 2001). Le recours d'un sujet à une logique déductive fait appel à une zone du cerveau impliquée dans les émotions et les sentiments (Houdé et al., 2001).

Cependant, tenir compte des émotions dans la préparation des conditions d'entretiens, dans leur conduite et dans leurs analyses ne doit pas faire perdre de vue qu'un entretien « *ne poursuit pas une finalité thérapeutique mais un objectif de recherche déterminé* » (Barbot, 2012, p. 116). Les entretiens avec des patients atteints de pathologies graves et chroniques, comme ceux que nous menons dans le service d'hématologie du CHU de Limoges avec des patients souffrant d'amylose AL, sont souvent chargés en émotions. Le chercheur doit alors « naviguer » entre la compassion, l'empathie tout en veillant au maintien d'un haut degré de professionnalisme. L'ordre des questions est donc très important et il convient parfois

d'aménager ces questions aux réactions du sujet. Lorsque le patient est submergé par de fortes émotions, nous risquons un effet plutôt connu et étudié en aéronautique : « l'effet tunnel ». Sous l'effet du stress et des émotions, le sujet reste focalisé sur une idée, ce qui dans le cadre d'un entretien, nuit à la richesse des informations verbalisées par le patient.

### **II.1.3. Proposition d'une modélisation des conceptions**

A ce stade de notre réflexion, nous ressentons le besoin de formaliser une modélisation de la structuration de l'expression des conceptions chez un sujet (Voir Figure 10). Cette modélisation est encore simpliste et demandera à être précisée, amendée, complétée en se nourrissant des recherches à venir mais nous pensons qu'elle participe à mieux comprendre les conceptions dans l'espoir de les investiguer de façon plus réaliste à défaut d'être parfois plus efficace.

Nous parlons tout d'abord de réseaux de conceptions. En effet, une conception est complexe et est composée d'un ensemble de réseaux, au sens neurologique du terme, c'est-à-dire d'un ensemble de connexions plus ou moins versatiles entre des neurones. Par exemple, pour une conception qui peut paraître très simple comme celle rattachée au mot inducteur « fraise », elle est probablement formée :

- Dans un premier temps par des réseaux partagés par la plupart des sujets : ce sont ceux qui vont exprimer l'image du fruit, mais aussi son odeur, son goût, sa texture (sensations tactiles) ;
- Dans un deuxième temps par des réseaux qui peuvent être plus singuliers : les affects (j'aime/je n'aime pas), le vécu (les environnements de consommation), les préférences (en tarte, directement cueillies dans le champ, en fraisier accompagnées de crème chantilly).

Cette conception, qui pouvait paraître très simple dans un premier temps, est en réalité formée par une constellation de réseaux probablement eux-mêmes répartis dans de nombreuses zones cérébrales.

L'accès à ces multiples réseaux va être facilité si la conception est centrale pour l'individu, c'est à dire s'il lui accorde une grande importance tant de façon inconsciente que de façon consciente. Nous pensons que cette centralité est composée au moins de deux composantes :

- Un statut psychique, singulier, individuel qui possède un espace inconscient et une version consciente. Ces deux espaces sont bien entendu reliés et ce que nous

nommons l'espace inconscient, correspond aux informations nécessaires à l'espace de traitement des informations qui va juger en fonction des probabilités du moment si l'information nécessite une mise en conscience ou pas ;

- Un statut social : il dépend de la centralité des normes en cours dans la société où vit l'individu et comme nous n'avons pas toujours conscience des normes sociales implicites qui régissent nos comportements nous pensons qu'il existe un traitement social conscient et un traitement social inconscient de la conception.

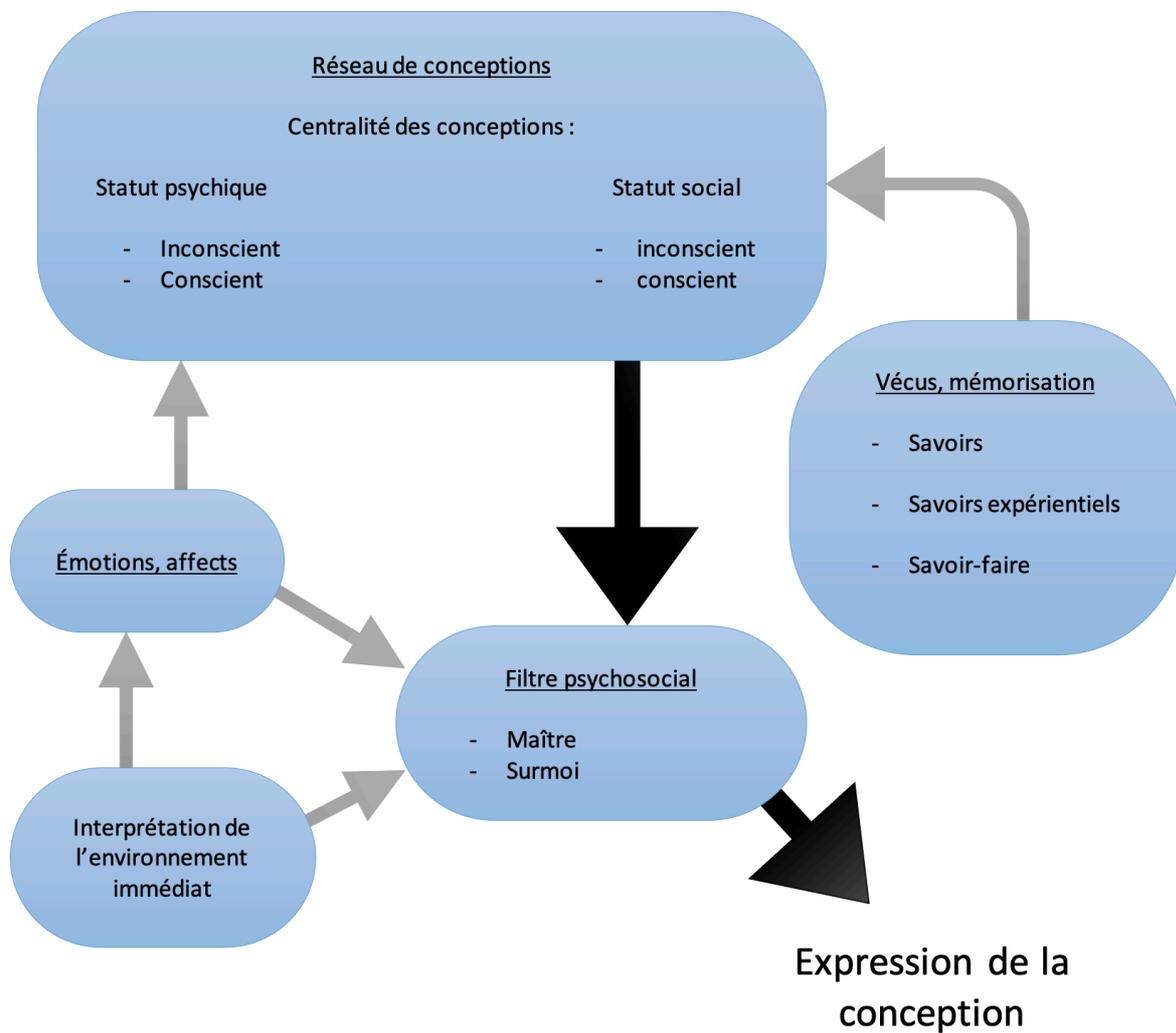


Figure 10 : Proposition d'un modèle de structuration de l'expression des conceptions

Le réseau d'une conception est nourri par le vécu de l'individu et les éléments qu'il a pu mémoriser. Elle se compose entre autres, de savoirs, de savoir-faire et de savoirs expérientiels très intimement reliés au vécu de l'individu. Ces derniers sont particulièrement présents et importants à prendre en compte en éducation des patients. Nous pensons également que les affects ressentis et associés aux conceptions vont agir sur leur centralité et la capacité de l'individu à convoquer cette conception et à la verbaliser.

Nous avons vu que l'interprétation que fait le sujet de son environnement immédiat, c'est-à-dire du contexte dans lequel nous investiguons la conception va influencer ses réponses soit directement, soit en générant des émotions qui à leur tour vont agir sur l'expression de la conception. L'influence de la situation d'enquête a été également repérée par Claude Flament et son équipe (Flament et al., 2006, p. 26). Les sujets sélectionnent les aspects exprimables de la conception en fonction de ce qu'ils perçoivent dans leur environnement (Ibid., p.27).

Les émotions, affects généraux (état global de l'individu) et immédiats (émotion ressentie au moment de l'entretien) vont affecter la capacité de l'individu à mobiliser les réseaux reliés à une conception (par exemple l'effet tunnel) et vont également interagir avec le « filtre psychosocial ». Il est, selon nous, indispensable pour le chercheur de tenir compte de ce paramètre lors de ses investigations.

Enfin, ce que nous avons appelé le « filtre psychosocial » qui correspond à ce que Daniel Favre nomme « le maître » (Favre, 2007) et qui peut également être comparé au « SurMoi » freudien (Freud, 1921). Il s'agit de ce filtre qui se construit en particulier lors de l'enfance au travers des interdits exprimés par nos proches ou nos éducateurs et qui va « juger » si ce que nous voulons exprimer ou faire est « socialement correct » ou pas. Ce filtre est également sous l'emprise des affects qui vont aider à définir une sorte de curseur d'acceptabilité et il dépend également du vécu du sujet (entretiens préalables etc.). Le discours de présentation du chercheur en début d'entretien ou lors de la prise de rendez-vous va influencer ce dispositif. Dans cette approche de l'individu et pour favoriser l'expression de ses conceptions, il existe un cas particulier : celui des adolescents.

André Alsteens conseille de parler à l'adolescent avant de l'écouter (Alsteens, 2006, p. 371). Effectivement, lorsque nous sommes en position de chercheur dans un entretien, nous avons plutôt l'habitude de commencer par un « *je vous écoute* ». Selon André Alsteens ceci est voué à l'échec avec un adolescent. Il accorde une grande importance à l'enjeu de pouvoir lié à la parole et parler avec lui de faits banals, du rendez-vous, de son organisation contribue à « *démystifier le danger de la parole, là où le silence aurait provoqué en lui perplexité ou sidération* ». Il convient de le rassurer que « *parler n'est pas une entreprise dangereuse* ». Ainsi, à la différence des adultes, nous veillons systématiquement, avec des adolescents, à

parler de « choses banales » lorsque nous allons les chercher pour les accompagner dans la salle où se situe l'entretien. Il nous est arrivé d'oublier ces recommandations et nous nous sommes alors heurtés à des réponses résumées en deux mots : oui/non.

#### **II.1.4. Est-il possible de mettre à jour les conceptions ? Éléments méthodologiques**

Nous venons de voir que les conceptions et leur expression par le sujet au cours d'un entretien, sont fortement influencées par les émotions qui les animent. Pierre Clément indique que ces conceptions ne s'expriment pas de la même façon en fonction des situations (Clément, 2010), ceci conduit Frank Pizon à proposer de multiplier les situations de recueil de façon à « *prétendre accéder aux conceptions* » (Pizon, 2018, p. 48). Cet auteur précise que le sujet « *ne possède pas une, mais plusieurs conceptions qui renvoient, par des jeux de ruptures et de continuités, à l'élaboration de systèmes de conceptions ayant une visée opérationnelle dans différentes situations données* » (Ibid., p.61). Et d'un point de vue méthodologique le recueil de conceptions par le chercheur nécessite « *une prudence concernant l'accès à des conceptions dont le sujet n'a pas forcément conscience, qu'il ne peut exprimer ou qu'il refuse d'exprimer* » (Ibid., p.61).

Rechercher et étudier les conceptions des patients s'avère donc être un exercice complexe car relevant de plusieurs paramètres. C'est pourquoi, dans le cadre de nos investigations, nous avons fait le choix d'utiliser simultanément plusieurs outils. Notre hypothèse, est qu'en multipliant les techniques, nous pouvons approcher de façon plus précise, de la réalité d'une conception chez un sujet (Voir relation avec article Figure 11).

## ARTICLE Correspondant

**Résumé - Introduction :** Le traitement des maladies chroniques comprend une partie technique et une partie éducative. Cette dernière, bien instituée par les autorités scientifiques et politiques, demande aux soignants la mise en place d'outils didactiques comme le relevé de conceptions. **Objectifs :** Mieux connaître ces conceptions pour mieux les prendre en compte est un facteur capable d'aider les soignants dans leurs pratiques éducatives. Nous avons recherché ces conceptions chez des patients diabétiques de type 1 et 2 mais également chez les soignants qui les prennent en charge en service de diabétologie ou dans des réseaux ville/hôpital. **Méthode :** Nous avons également comparé ces conceptions dans deux milieux socio-culturels différents : le département du Cher et le département de l'île de La Réunion. Ce sont ainsi 26 patients et 29 soignants de ces deux milieux qui ont été interrogés lors d'entretiens selon une méthode qualitative. **Résultats :** Les résultats démontrent qu'il n'existe pas de différence majeure entre le département métropolitain où la prévalence standardisée du diabète est identique à la prévalence nationale et le département d'outre-mer où la prévalence est deux fois plus élevée. Les différences relevées ont été identifiées entre les soignants et les patients et concernent la perception affective des traitements de la pathologie. **Conclusion :** Il ressort que les conceptions des patients dépendent beaucoup plus de leur microenvironnement familial que du microenvironnement départemental.

**Mots clef :** Diabète – éducation thérapeutique – conception – milieux socioculturels

*Figure 11 : Authier, D., & Berger, D. (2015). Recherche, analyse de conceptions chez des patients diabétiques et leurs soignants. Comparaison entre deux milieux socioculturels différents : Le département du Cher et celui de l'île de La Réunion. Éducation Thérapeutique du Patient, 7(2). <https://doi.org/10.1051/tpe/2015016>*

#### II.1.4.1. Questions lors d'entretiens

La présentation du chercheur est importante. Il convient de rassurer la personne, sans trop en dire pour ne pas influencer les réponses qui vont suivre et sans perdre trop de temps qui généralement est compté. En milieu hospitalier, le rendez-vous et le consentement ont été demandés très souvent auparavant par le médecin qui suit le patient. Il nous est donc inutile de revenir sur cette présentation.

Nous tenons cependant à prendre le temps d'expliquer l'anonymat, et nous le concrétisons par le choix qui est donné au sujet d'un prénom fictif qui sera utilisé par la suite. L'explication du code qui permet la sauvegarde du fichier d'enregistrement est également importante en ce sens. Nous le voyons, l'objectif est ici d'apaiser la personne de façon à commencer l'entretien en ayant limité les émotions qui pourraient perturber l'accès aux informations.

Par la suite, nous utilisons des questions dans le cadre d'entretiens semi-directifs. Il convient cependant dans un premier temps de veiller à ce que ces questions soient posées dans un ordre particulier. Ainsi, il est préférable de débiter l'entretien par des questions simples, consensuelles.

- « *Vous souvenez-vous du moment de l'annonce de votre maladie ?* » Grille entretien patients ; Recherche des conceptions sur le diabète dans les départements du Cher et de La Réunion (2014) ;
- « *Connaissez-vous le pré-diabète ? Le petit diabète ?* » Grille entretien soignants ; Recherche des conceptions sur le diabète dans les départements du Cher et de La Réunion (2014) ;
- « *Quand votre proche a-t-il appris qu'il était atteint d'Amylose AL ?* » Grille entretien aidants ; Recherche qualité de vie Amylose AL, CHU de Limoges (2021) ;
- « *Quand avez-vous appris que vous étiez atteint d'amylose AL ?* » Grille entretien patients ; Recherche qualité de vie Amylose AL, CHU de Limoges (2021) ;
- « *Peux-tu me raconter ta vie quotidienne ?* » Grille entretien adolescents ; Recherche adolescents en milieu rural, Limousin (2020) ;

Nous avons remarqué que ces premières questions, rassurent le sujet, surtout quant à sa capacité à répondre à l'entretien, le mot « recherche » impressionne souvent les sujets investigués.

C'est par la suite que des questions plus « délicates » vont pouvoir être posées :

- « *Comment vivez-vous un éventuel passage sous insuline ?* » Grille entretien soignants ; Recherche des conceptions sur le diabète dans les départements du Cher et de La Réunion (2014) ;
- « *Comment percevez-vous la non-observance chez vos patients ?* » « *Avez-vous l'impression d'écouter vos patients ?* » Grille entretien soignants ; Recherche des conceptions sur le diabète dans les départements du Cher et de La Réunion (2014) ;
- « *Quels impacts la maladie a-t-elle eu sur votre vie quotidienne ? Sur votre vie intime ?* » Grille entretien patients ; Recherche qualité de vie Amylose AL, CHU de Limoges (2021) ;
- « *Quelles relations entretiens-tu avec les autres jeunes ?* » Grille entretien adolescents ; Recherche adolescents en milieu rural, Limousin (2020) ;

Nous terminons l'entretien systématiquement par des questions plus sereines également et par le « mot de la fin » : « *y-a-t-il quelque chose que vous voudriez nous raconter et dont nous n'avons pas parlé dans l'entretien ?* »

- « *Quels sont vos loisirs, vos passions ?* » Recherches diabète, Amylose, Adolescents.

Il convient également de percevoir, lorsque la personne répond, la petite modulation de voix qui va nous engager à approfondir, relancer.

### II.1.4.2. Les échelles de Likert

En complément des questions d'entretiens semi-directifs, nous utilisons des échelles de Likert lors de certaines questions. Exemple Grille entretien patients ; Recherche qualité de vie Amylose AL, CHU de Limoges (2021) :

- « *Comment estimez-vous votre état de santé actuellement ?* »
- Réponse du sujet
- « *Si vous aviez à évaluer cet état de santé sur une échelle allant de 0 « il est très mauvais » à 10 « il est excellent », vous seriez à combien ?* »

L'utilisation de cette échelle possède, selon nous, trois avantages : elle est rapide d'utilisation et ne surcharge par l'entretien. Bien qu'elle n'ait aucune valeur statistique et représentative due au faible nombre de réponses, elle fournit une indication qui peut être comparée au niveau qualitatif avec la réponse du sujet à la question générale. Mais surtout, elle permet bien souvent au chercheur d'augmenter la précision de la réponse du sujet voire de la compléter. Par exemple, lors des recherches effectuées avec des patients, nous leurs avons toujours demandé d'évaluer leur état de santé. Dans la très grande majorité des cas, les personnes répondent « bonne » (ce qui s'explique par le fait qu'ils sont le plus souvent en période de stabilisation de leur pathologie avec une nette diminution des symptômes). Nous pourrions en rester là, mais avec l'échelle de Likert ils proposent le plus souvent 7/10 ou 8/10 ce qui permet au chercheur de demander : « *7...et pourquoi pas 10 ?* ». Les patients communiquent alors des informations dont ils n'auraient pas parlé, reviennent sur leur réponse en la complexifiant, la complétant. Nous nous approchons donc peut-être un peu plus de leurs conceptions.

### II.1.4.3. Les mots évoqués

Pour caractériser une conception nous utilisons la technique des mots évoqués de Pierre Verges (Verges, 1994). Nous prononçons un mot inducteur au sujet qui doit le plus rapidement possible indiquer les cinq mots qui lui viennent spontanément à l'esprit. Cette méthode est destinée à réduire au maximum les effets liés à la désirabilité sociale (De Carlos, 2015, p. 170). En effet, le sujet ne dispose pas d'un temps de réflexion important ce qui limite l'accessibilité à la mémoire et le temps de filtrage des données, nous faisons alors l'hypothèse

que les mots qui vont être exprimés sont pour lui les plus saillants. Pierre Verges indique que c'est la fréquence d'un terme dans les réponses qui fait saillance et qui correspond au noyau central de la représentation.

Notons que cet exercice comporte, selon nous, deux inconvénients. Il demande au sujet un effort cognitif non négligeable ce qui nous a conduit à adapter nos entretiens à cet exercice. De plus, les mots évoqués par les sujets sont très influencés par ce qui s'est passé juste avant. C'est pourquoi nous réduisons à son strict minimum la présentation des objectifs de la recherche et nous situons l'exercice des mots évoqués en tout début d'entretien.

Pour obtenir les résultats à partir des évocations recueillies nous procédons à une analyse prototypique qui consiste à croiser rang d'apparition (critère qualitatif) et fréquence d'apparition (critère quantitatif). Les éléments les plus fréquents et avec le rang le plus faible constituent les éléments les plus saillants et signifiants donc ceux les plus susceptibles de correspondre au noyau central de la conception (Verges, 1994). Les éléments les moins fréquents et disposant d'un rang le plus élevé correspondent aux éléments périphériques de la conception. Les autres, selon Pierre Verges correspondent à des éléments d'une zone potentiellement déséquilibrante, source de changements possibles de la conception.

Cette méthode part du principe que les premiers termes exprimés sont les plus accessibles pour l'individu ce qui démontre une force d'association importante avec le mot inducteur que nous testons et représente un critère de centralité. Pour calculer ces résultats nous utilisons un programme « maison »<sup>8</sup> qui calcule automatiquement les occurrences des mots et leur rang moyen.

Ces informations sont cependant à pondérer car des études ont montré que les idées importantes apparaissent parfois dans un deuxième temps (Winnick & Kressel, 1965). Jean-Claude Abric propose de demander aux personnes de reclasser les mots qu'elles viennent de prononcer en fonction de leur importance (Abric, 2003). Concrètement, nous avons tenté de réaliser ces pratiques lors d'entretiens, cette deuxième phase est chronophage et le sujet se lasse rapidement. Nous avons fait le choix d'utiliser seulement la fréquence et la moyenne du rang de prononciation des mots et de limiter à quatre ou cinq les mots inducteurs.

Les résultats obtenus sont intéressants car ils permettent de fournir une tendance, une « coloration » à la conception exprimée. Ceci vient compléter les réponses plus construites issues des questions dans l'entretien semi-directif qui suit.

Observons les résultats obtenus par la technique des mots évoqués avec le mot inducteur « avenir » et avec 21 patients atteints d'amylose AL.

---

<sup>8</sup> Merci beaucoup à Alain Tanguy, l'auteur de ce programme lors de réflexions estivales proches de la grande bleue.

La figure 12 présente les résultats à la sortie du programme de traitement. Nous remarquons que ces derniers sont intéressants pour ce qui concerne les mots dont les occurrences sont les plus élevées, ici « espoir » et « famille » mais pour les autres il est plus compliqué de déduire une information. C'est pour cette raison que nous complétons l'analyse par l'exercice qui consiste à regrouper les termes selon deux critères :

- Leur proximité lexicale et sémantique (Flament et al., 2006) ;
- Leur tendance plutôt optimiste et positive d'une part, pessimiste et négative d'autre part ou enfin neutre.

La figure 13 présente le résultat de ce travail pour le mot inducteur « avenir » avec les 21 patients atteints d'amylose AL. Nous remarquons alors que le groupe lexical qui démontre les occurrences les plus importantes (24) avec une moyenne de rang parmi les plus élevés (2,38) correspond à des mots exprimant un affect positif, un espoir en l'avenir : « *espoir, guérison, avancée, science, espérance, chance, guérir...* ».

Le deuxième groupe lexical avec une occurrence de 19 et une moyenne de rang de 2,95 correspond à des mots neutres exprimant le temps : « *au jour le jour, vie, vivre longtemps, porte ouverte...* ».

Nous trouvons un groupe lexical qualifié de négatif avec une occurrence assez élevée (13) et le rang moyen le plus faible (2,00). Cela signifie que ces mots sont plutôt prononcés en premier, exprime l'angoisse des patients devant l'avenir et l'évolution de leur maladie : « *incertain, incertitude, doute, compliqué, interrogation, mort...* ».

Nous regroupons, sous la forme de couleurs les tendances : rose pour les mots exprimant des affects plutôt positifs, bleu pour les neutres et gris pour les négatifs. Nous remarquons dans le cas que nous venons d'étudier que les occurrences les plus importantes reviennent à l'optimisme avec un score de 38 alors que le négatif est à 13 et le neutre à 28. Cependant, notons que le négatif dispose d'une moyenne de rang faible (2) ce qui démontre une importance donnée à ces termes même si ces derniers sont moins prononcés.

AVENIR							
Réponse	R1	R2	R3	R4	R5	Occurrence	Rang moyen
espoir	1	2	0	2	0	5	2.6
famille	0	0	2	0	1	3	3.666667
incertain	2	0	0	0	0	2	1
petits-enfants	1	0	0	1	0	2	2.5
guérison	1	1	0	0	0	2	1.5
jour le jour	0	0	1	0	1	2	4
incertitude	1	1	0	0	0	2	1.5
avancées science	0	0	1	0	0	1	3
professeur compétent	0	0	0	1	0	1	4
examens	0	0	0	0	1	1	5
doute	1	0	0	0	0	1	1
compliqué	0	1	0	0	0	1	2
Chili	0	0	1	0	0	1	3
sport	0	0	0	0	1	1	5
espérance	1	0	0	0	0	1	1
vie	0	1	0	0	0	1	2
soins	0	0	0	1	0	1	4
amour	0	0	0	0	1	1	5
vivre longtemps	1	0	0	0	0	1	1
chance	0	1	0	0	0	1	2
sourire	1	0	0	0	0	1	1
confiance	0	1	0	0	0	1	2
porte ouverte	0	0	1	0	0	1	3
médecin	0	0	0	1	0	1	4
bilan sanguin	0	0	0	0	1	1	5
bonheur	1	0	0	0	0	1	1
interrogations	0	1	0	0	0	1	2
horizon	0	0	1	0	0	1	3
au jour le jour	0	0	0	1	0	1	4
cartomancienne	0	0	0	0	1	1	5
proximité	1	0	0	0	0	1	1
épuré	0	1	0	0	0	1	2
attention	0	0	1	0	0	1	3
vieillesse	0	0	0	1	0	1	4
mort	0	0	0	0	1	1	5
guérir	1	0	0	0	0	1	1
travailler	1	0	0	0	0	1	1
bricoler	0	1	0	0	0	1	2
temps	0	0	1	0	0	1	3
s'arrêter	0	0	0	1	0	1	4
fatigue	0	0	0	0	1	1	5
optimiste	1	0	0	0	0	1	1
activités physiques	0	0	1	0	0	1	3
travail	0	0	0	0	1	1	5
ni croit pas	1	0	0	0	0	1	1
coupure	0	1	0	0	0	1	2
merci docteur	0	0	0	0	1	1	5
vieillesse	0	0	1	0	0	1	3
catastrophe	0	0	0	1	0	1	4
profiter	1	0	0	0	0	1	1
acceptation	0	1	0	0	0	1	2
qualité de vie	0	0	1	0	0	1	3
gérer	0	0	0	1	0	1	4
réduit	1	0	0	0	0	1	1
temps de gagné	0	1	0	0	0	1	2
bénéfice	0	0	1	0	0	1	3
vie en plus	0	0	0	1	0	1	4
vie belle	0	0	0	0	1	1	5
aucun	1	0	0	0	0	1	1
échéances	0	1	0	0	0	1	2
durée	0	0	1	0	0	1	3
suiivi	0	0	0	1	0	1	4
régulier	0	0	0	0	1	1	5
entourage	0	1	0	0	0	1	2
bonnes conditions	1	0	0	0	0	1	1
faire	0	1	0	0	0	1	2
ambition	0	0	1	0	0	1	3
heureux	0	0	0	1	0	1	4

Figure 12 : Premiers résultats issus du traitement des mots évoqués

Réponse	AVENIR							AVENIR		
	R1	R2	R3	R4	R5	Occurrences	Rang moyen	Tendance	Occurrences	Rang moyen
Espoir, guérison, avancées science, espérance, chance, guérir, optimiste, acceptation, qualité de vie, bénéfice, vie belle, bonnes conditions, ambition, heureux, amour, attention, sourire, bonheur, confiance	8	6	5	3	2	24	2,38		38	2,63
Famille, petits-enfants, entourage	1	1	2	1	1	6	3,00		28	3,36
Professeur compétent, médecin, merci docteur, suivi, examens, soins, bilan sanguin, fatigue, échéances		1		4	4	9	4,22		13	2
Jour le jour, vie, vivre longtemps, porte ouverte, horizon, au jour le jour, cartomancienne, proximité, épuré, vieillesse, temps, coupure, vieillissement, temps de gagné, vie en plus, durée, régulier, profiter	3	4	6	3	3	19	2,95			
sport, activité physique, travailler, bricoler, travail, gérer, faire, Chili	1	2	2	1	2	8	3,13			
Incertain, incertitude, doute, compliqué, interrogation, mort, s'arrêter, ni crois pas, catastrophe, réduit, aucun	7	3		2	1	13	2,00			

Figure 13 : Résultats de l'analyse des mots évoqués par 21 patients à l'aide du mot inducteur "avenir"

### Synthèse

Dans des investigations en lien avec l'éducation des patients il apparaît que la recherche et l'analyse des conceptions est incontournable. Elle reste cependant complexe par la structuration même des conceptions, véritables réseaux qui relient aussi bien des savoirs mémorisés que des affects, des expériences et qui peuvent être remaniés en fonction du contexte immédiat du sujet. Devant cette complexité, nous avons fait le choix d'utiliser plusieurs outils d'investigation, qui, selon nous, se complètent pour espérer approcher les conceptions recherchées.

Cependant, la question demeure : est-il possible d'obtenir lors d'investigations la réalité d'une conception ? Compte-tenu de notre modélisation et de notre expérience dans les diverses recherches et des écrits de l'équipe de Pierre Flament « *il convient d'éviter le mirage de la bonne réponse absolue : celle qui donnerait l'opinion véritable* » (Flament et al., 2006, p.27). Le sujet s'adapte à la situation et adapte également son discours et la verbalisation de ses conceptions.

En résumé, il semble que nous ne pouvons pas être certains d'obtenir la conception, mais le sujet connaît-il lui-même cette conception dans son intégralité et de façon consciente ? La multiplication des outils d'investigation, en veillant sur leur complémentarité, permet plus de précision et de réussite dans cette sorte d'investigation.

## **II.2. La littératie en santé**

Nous avons vu que les éléments de littératie en santé sont de plus en plus reconnus comme étant impliqués dans les choix que peuvent faire les sujets pour leur santé. Plus la littératie en santé est développée, meilleurs sont ces choix. La littératie en santé est maintenant un élément que nous étudions et recherchons dans la population investiguée. Cela se traduit par l'étude des compétences qui lui sont reliées, par l'étude de ses dimensions et, plus récemment, par des études portant sur la e-littératie.

### **II.2.1. Les compétences liées à la littératie en santé**

Étudier des éléments de littératie en santé dans des programmes d'ETP permet d'établir un lien entre des éléments didactiques comme les connaissances, les conceptions et la façon dont les patients vont se les approprier, les comprendre et les utiliser dans leur contexte de vie (Nutbeam, 1998, p. 357).

Le premier élément intéressant à étudier lorsque l'objet de recherche est la littératie en santé repose sur la recherche des compétences de littératie en santé qui sont travaillées. Rappelons qu'une compétence est :

*« Un savoir agir complexe prenant appui sur la mobilisation et la combinaison efficace d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations » (Tardif, 1992).*

*« Une organisation dynamique de l'activité, mobilisée et régulée par un sujet pour faire face à une situation donnée » (Coulet, 2017)*

Nous remarquons qu'à la différence d'un savoir, une compétence est complexe dans sa structure car elle engage un ensemble de savoirs, savoir-faire et savoir-être, une capacité d'adaptation à l'environnement immédiat du sujet et une relation étroite avec la capacité à mettre en place un comportement adapté à la situation. Une compétence est donc très liée à l'action et pourra être en partie évaluée par l'observation de cette action, ou de son résultat, et la capacité du sujet à raconter et expliquer les étapes de cette action.

Il ne faut pas confondre les compétences de littératie en santé que nous cherchons en ETP à développer chez les patients et les compétences dont doivent faire preuve les professionnels pour développer la littératie en santé chez leurs patients. Les professionnels de la santé *« doivent être en mesure d'offrir des informations que la personne puisse comprendre et utiliser pour participer aux décisions la concernant »* (Coleman et al., 2013). Ces compétences sont listées dans des documents publiés par l'INPES dans un « référentiel de compétences

pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme »<sup>9</sup> et un « référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP »<sup>10</sup>.

Chez le patient, la littératie en santé se traduit par des compétences complexes nécessaires pour résoudre des problèmes et être proactif par rapport à sa santé (Chinn, 2011). De façon plus précise, la littératie en santé regroupe les compétences nécessaires à une personne pour trouver, comprendre, évaluer et utiliser de l'information sur sa santé en vue de prendre des décisions et de stabiliser ou améliorer sa qualité de vie (Sorensen & Van den Broucke, 2012).

Don Nutbeam propose une classification des compétences de littératie en santé (Nutbeam, 2008, 2015). C'est à partir de cette classification que nous allons préciser les compétences en jeu.

- La littératie fonctionnelle :
  - Être capable d'obtenir des informations pertinentes en santé ;
  - Être capable d'appliquer les informations obtenues à certaines activités.
  
- La littératie interactive :
  - Être capable d'extraire des informations provenant de différentes sources ;
  - Être capable de comprendre ces informations ;
  - Être capable d'appliquer et d'adapter ces informations à des environnements singuliers ;
  - Être capable de prendre des décisions et d'agir avec plus de confiance ;
  - Être capable de s'adapter et d'adapter ses actions à l'arrivée de nouvelles informations, en particulier des informations en provenance des professionnels de santé.
  
- La littératie critique :
  - Être capable d'analyser de façon critique les informations et leurs sources ;

---

<sup>9</sup> *Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme*, (2013) (INPES).

<sup>10</sup> *Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP*, (2013) (INPES).

- Être capable d'utiliser ces informations dans le but d'avoir un meilleur contrôle sur les évènements et situations qui surviennent ;
- Être capable de s'adapter à des environnements changeants et d'adapter ses sources d'informations.

## **II.2.2. Éléments méthodologiques liés à la littératie en santé**

### **II.2.2.1. Outil d'analyse de la littératie en ateliers d'ETP**

Jusqu'à présent, nous investiguons la littératie en santé lors de séances d'ETP par l'utilisation d'une méthodologie mixte en observant, enregistrant et analysant des ateliers d'ETP. Nous avons utilisé sept catégories (Balcou-Debussche et al., 2015; Nutbeam, 2008; Osborne et al., 2013).

Nous repérons lors de l'atelier les moments « d'accès à l'information » et distinguons ceux qui sont en contexte (qui correspondent au contexte du patient) et ceux qui sont en séance ; les moments « compréhension de l'information » en distinguant en contexte et en séance ; les « prises de décisions » en contexte et en séance et enfin les « interventions relationnelles » entre soignants et patients. Ces observations sont menées aussi bien chez les patients que chez les soignants (Authier, 2015, p. 96). La catégorisation se fait avec l'aide du logiciel N'Vivo®. Les résultats sont d'ordre qualitatif en catégorisant les propos tenus et d'ordre quantitatif en comptabilisant les items classés.

Voici quelques exemples qui illustrent les résultats qualitatifs dans le cadre d'une recherche à partir de 13 ateliers d'ETP menés au sein de programmes validés et autorisés par les ARS du Centre Val de Loire et de La Réunion.

- Accès à l'information : Ce sont généralement des questions qui permettent d'accéder à de nouvelles informations ;
  - En contexte : Elles correspondent au milieu de vie du patient

*« - P1 : pour le cholestérol ils me l'avaient fait faire deux fois par mois, je ne sais pas si ça suffit mais... ? »*

« - P3 : et quand le pied reste froid par exemple le soir ? Je mets toujours des chaussettes moi, c'est la circulation ? »

- En séance : Elles correspondent au milieu où se déroule l'atelier : Une salle en service de diabétologie, des salles mises à disposition pour les réseaux RéuCare ou CARAMEL.

« - Accompagnatrice d'une patiente : donc on les met quand même dans la catégorie des féculents ? »

« - P2 : et les noix de cajou c'est moins gras je crois. »

- La compréhension : ce sont des prises d'informations qui visent la compréhension d'une notion et non une simple information.
  - En contexte : compréhension de notions en lien avec le contexte de vie du patient.

« - P1 : ça dépend, par exemple si je fais de la marche la glycémie descend, mais comme ce soir que je m'en vais à l'entraînement de tir à l'arc, là je peux dire que ce soir j'aurai une grosse glycémie. Pourquoi ? »

« - P2 : mais là moi du coup, je mets...enfin...parce que là, c'était, c'était pas suffisant en fait...là j'aurai dû être à 14 en fait. »

- En séance : compréhension de notions dans l'unique cadre de la séance sans lien immédiat avec le contexte de vie du patient.

« - P5 : oui ça fait pareil dans le fond ! »

« - P2 : pas forcément, ça peut être l'inverse aussi mais ... chaque être humain... sa morphologie... la morphologie de l'être humain... différent... »

- Les prises de décision : le patient exprime une décision liée à sa pathologie ou sa prise en charge. Le soignant engage ce type de prise de décision chez le patient.
  - En contexte : la prise de décision est contextualisée dans le milieu de vie du patient :

*« - P4 : et surtout ne pas les percer parce que moi je ne les perce pas mais j'ai mon mari qui les perce. »*

*« - P1 : d'accord oui je vais le faire la prochaine fois ! »*

- En séance : la prise de décision n'implique que la séance d'apprentissage.

*« - P4 : moi le yaourt qu'on sert ici insipide qui n'a pas de goût, je ne peux pas ! Hier je l'ai mélangé avec la compote pour essayer d'avaler un peu mais...c'est pas possible ! »*

*« - P1 : par contre aujourd'hui je ne vais pas choisir le salé. »*

- Les interventions relationnelles : elles regroupent les interventions d'interaction entre les patients ou entre les patients et le soignant-formateur.

Prenons un exemple de résultats quantitatifs au sujet d'un atelier « connaissance de la maladie » mettant en présence une infirmière, 5 patients au CHU de Saint Denis de La Réunion (Voir Figure 14).

### Littératie :

Accès à l'information		Compréhension				Prise de décision				Intervention relationnelle			
En contexte		En séance		En contexte		En séance		En contexte		En séance		Soignant	Patient
Soignant	Patient	Soignant	Patient	Soignant	Patient	Soignant	Patient	Soignant	Patient	Soignant	Patient	Soignant	Patient
3	0	63	5	0	0	4	21	0	0	0	0	9	25

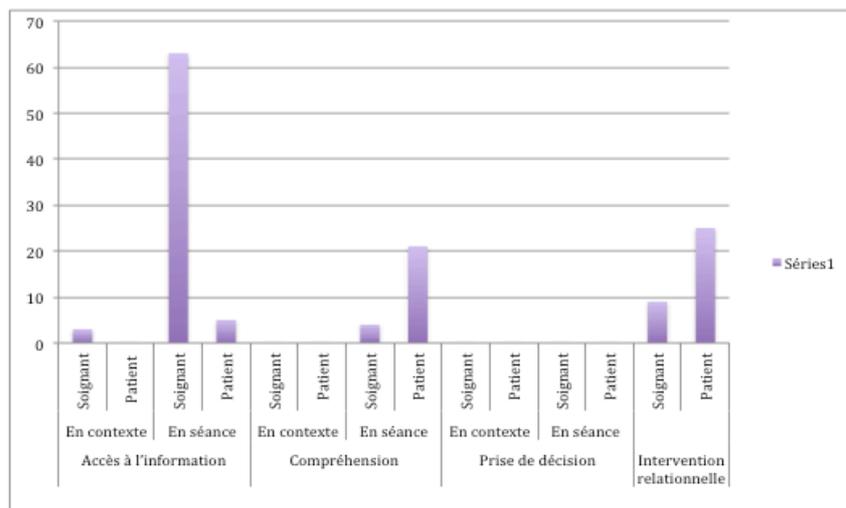


Figure 14 : Résultats de mesures de littératie en santé dans un atelier infirmier au CHU de Saint Denis de La Réunion

Nous remarquons lors de cet atelier que les « accès à l'information » sont, de façon très majoritaire, réalisés par le soignant (c'est lui qui pose des questions aux patients) et concernent en très grande majorité également des informations en lien avec la séance et non le contexte des patients. Concernant les interactions liées à la « compréhension », elles sont peu nombreuses et concernent uniquement des éléments rattachés à la séance.

Les prises de décisions, quant à elles, sont inexistantes et les interventions relationnelles peu importantes et souvent en aparté (bavardages entre patients).

Ces résultats sont importants car ils vont nous permettre par la suite de caractériser les ateliers d'ETP.

### **II.2.2.2. Outil d'analyse de la littératie en santé lors des entretiens**

Il est envisageable d'utiliser l'outil précédent pour analyser des entretiens. Cependant, compte-tenu qu'il repose beaucoup sur l'analyse d'interactions verbales et reste très adapté à des séances d'apprentissages, il est peu approprié à l'analyse de verbatim d'entretiens.

L'équipe de Maryvette Balcou-Debussche et Xavier Debussche a utilisé un outil qu'ils ont nommé DLS (Diabète Littératie Santé) et qui nous semble tout à fait approprié aux investigations que nous menons (Debussche & Balcou-Debussche, 2018, p. 151). La grille DLS porte sur huit variables constitutives de la gestion du diabète en contexte ordinaire qui sont réparties en trois pôles :

- Le pôle Savoirs en santé ;
  - Connaissances ;
  - Accès aux savoirs.
  
- Le pôle Gestion de la maladie ;
  - Suivi de la maladie ;
  - Traitement ;
  - Activités physiques ;
  - Alimentation.
  
- Le pôle Expertise et Réseau social ;
  - Soutien social ;
  - Relations avec les professionnels de santé.

Pour chacune de ces variables, l'équipe a déterminé trois types de rapports constitutifs de la littératie en santé (Ibid., p.148) en lien avec la classification des compétences de littératie en santé proposée par Don Nutbeam (Nutbeam, 2008, 2015) à savoir, trois niveaux : fonctionnel, interactif et critique (voir p.68). L'équipe de La Réunion l'exprime d'une façon un peu différente :

- « Un rapport fonctionnel à... : une relation instrumentale à (l'alimentation, l'activité physique...), les tâches étant exercées sans regard critique dans les situations quotidiennes ;
- Un rapport interactif à... : participer activement aux activités de tous les jours, déduire le sens des différentes formes de communication et appliquer les nouvelles informations à des circonstances changeantes ;
- Un rapport critique à... qui mobilise des compétences cognitives et sociales plus élaborées, appliquées à une analyse critique des informations et à leur utilisation pour exercer un meilleur contrôle sur les événements de la vie » (Debussche & Balcou-Debussche, 2018, p. 149).

Les résultats sont généralement exprimés sous la forme d'une araignée ce qui permet de mieux singulariser l'étude et facilite la démarche comparative (Voir Figure n°15).

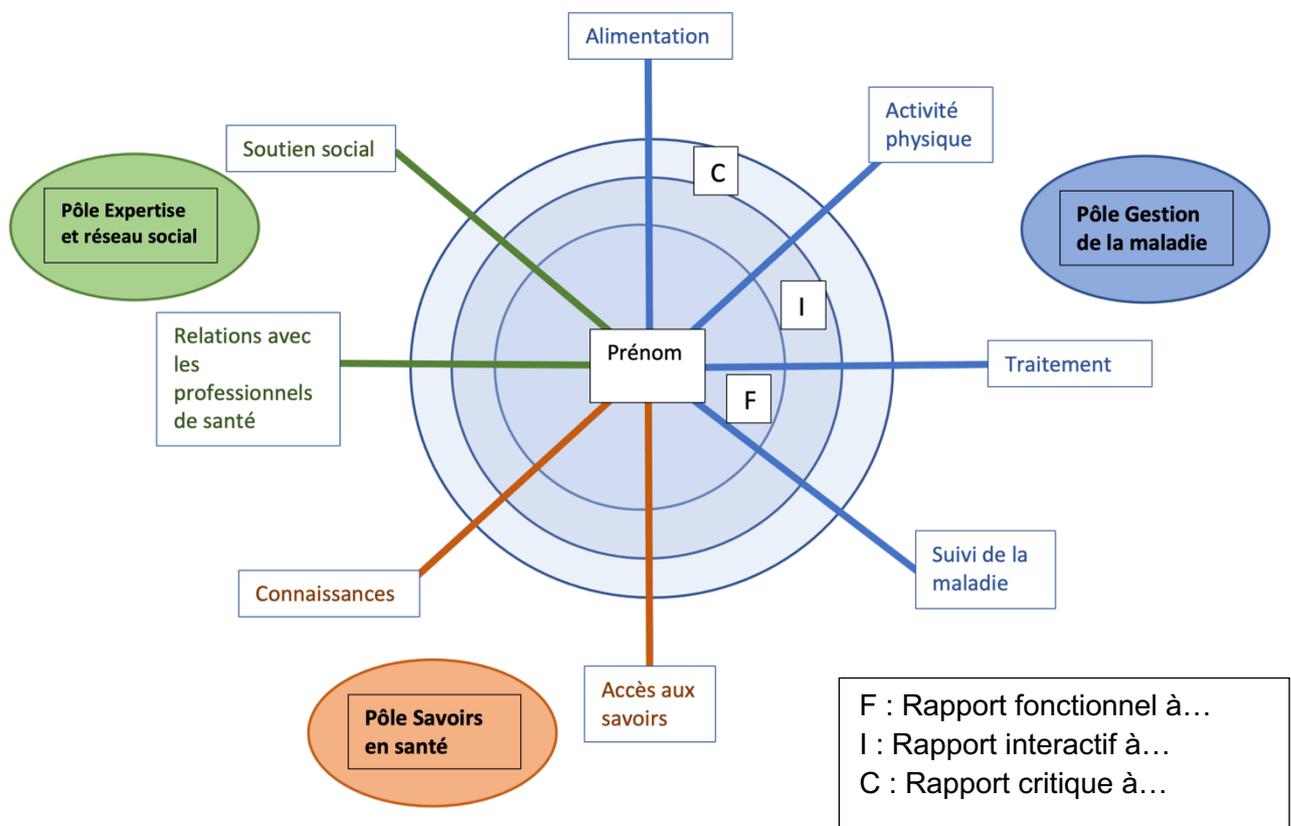


Figure 15 : Représentation en araignée des résultats de la grille DLS, d'après (Debussche & Balcou-Debussche, 2018, p. 151)

L'intérêt de cet outil est qu'il est tout à fait transposable sur plusieurs pathologies et ainsi peut s'adapter à différentes recherches. Il convient d'anticiper son utilisation dans le choix et la formulation des questions lors de l'entretien de façon à pouvoir par la suite s'assurer d'obtenir les informations nécessaires à l'analyse des verbatim et leur catégorisation dans les 3 pôles via le logiciel NVivo®.

### **II.2.2.3. Outil de mesure de la littératie en santé**

Les équipes avec qui nous travaillons utilisent majoritairement un outil de mesure quantitatif de la littératie en santé qui se nomme le « Health Literacy Questionnaire » (HLQ) (Osborne et al., 2013). Il s'agit d'un questionnaire multidimensionnel de 44 questions traduites et validées en français par les équipes de Richard Osborne, Xavier Debussche et Maryvette Balcou-Debussche.

Ce questionnaire explore et évalue neuf dimensions de la littératie en santé (Debussche & Balcou-Debussche, 2018, p. 148) :

- Se sentir soutenu et compris par les professionnels de santé ;
- Disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé ;
- Gérer activement sa santé ;
- Soutien social pour la santé ;
- Évaluation de l'information en santé ;
- Capacité à s'engager avec les professionnels de santé ;
- Navigation dans le système de santé ;
- Aptitude à trouver des informations de bonne qualité ;
- Compréhension suffisante pour savoir ce qu'il faut faire.

Sabeena Dowlut a traduit et interprété le travail mené sur le HLQ par l'équipe de Richard Osborne (Osborne et al., 2013) et ainsi précisé pour chaque domaine ce qui correspond à un faible niveau de littératie en santé ou à un haut niveau (Dowlut, 2020, p. 37) (Voir Figure n° 16).

<b>Domaines de littératie en santé</b>	<b>Faible niveau de littératie en santé</b>	<b>Haut niveau de littératie en santé</b>
<b>Se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé</b>	<p>La personne est incapable de s'engager avec les professionnels de santé.</p> <p>Elle n'a pas de soins réguliers et/ou des difficultés à faire confiance aux professionnels de santé comme source d'information ou de conseils.</p>	<p>La personne a établi une relation de confiance avec au moins un professionnel de santé.</p> <p>Elle lui fait confiance pour lui fournir des conseils utiles et des informations pour l'aider à comprendre et prendre des décisions concernant sa santé.</p>
<b>Disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé</b>	<p>La personne a conscience d'avoir beaucoup de lacunes dans ses connaissances.</p> <p>Elle ne possède pas suffisamment d'informations pour vivre et gérer ses préoccupations concernant sa santé.</p>	<p>La personne sait qu'elle possède toutes les informations dont elle a besoin pour vivre, gérer et prendre des décisions en lien avec sa santé.</p>
<b>Gérer activement sa santé</b>	<p>La personne ne perçoit pas sa santé comme relevant de sa responsabilité.</p> <p>Elle n'est pas engagée dans sa santé et ses soins de santé.</p> <p>Elle ne se sent pas concernée par les soins de santé.</p>	<p>La personne est en mesure de prendre la responsabilité de sa santé et en reconnaît l'importance.</p> <p>Elle s'engage de manière proactive dans ses soins et prend ses propres décisions en ce qui concerne sa santé.</p> <p>Elle fait de sa santé une priorité.</p>
<b>Soutien social pour la santé</b>	<p>La personne est complètement seule et sans aide pour sa santé.</p>	<p>Le système social de la personne lui fournit tout le soutien qu'elle veut ou dont elle a besoin.</p>
<b>Évaluation et de compréhension de l'information en santé</b>	<p>La personne ne comprend pas la plupart des informations en santé, peu importe l'effort qu'elle y met.</p> <p>Elle confond les informations contradictoires lorsqu'il y en a.</p>	<p>La personne est capable d'identifier les informations et sources d'informations fiables.</p> <p>Elle peut déceler les informations contradictoires par elle-même ou avec l'aide de quelqu'un.</p>
<b>Capacité à s'engager avec les professionnels de santé</b>	<p>La personne est passive face à l'approche des soins de santé.</p> <p>Elle peut être inactive. Elle ne cherche pas activement ou ne clarifie pas l'information, les conseils et/ou options qui s'offrent à elle.</p> <p>Elle accepte l'information sans poser de question. Elle n'exprime pas ses incompréhensions.</p> <p>Elle accepte ce qui lui est offert sans chercher à s'assurer que cela répond à ses besoins. Elle se sent incapable de partager ses préoccupations.</p>	<p>La personne est proactive sur sa santé et se sent en contrôle dans les relations avec les professionnels de santé.</p> <p>Elle est capable de demander conseil, pour des soins de santé supplémentaires, aux différents professionnels lorsque cela est nécessaire.</p> <p>Ceci est en lien avec l'empowerment.</p>
<b>Navigation dans le système de santé</b>	<p>La personne n'est pas capable de plaider pour elle-même.</p> <p>Elle n'a personne pour l'aider à utiliser le système de santé pour faire face à ses besoins de santé.</p> <p>La personne ne considère pas les ressources au-delà de celles qui sont évidentes.</p> <p>Elle a une compréhension limitée de ce qui est disponible et des ressources auxquelles elle a droit.</p>	<p>La personne est capable de se renseigner sur les services disponibles afin de combler tous ses besoins.</p> <p>Elle est capable de plaider pour elle-même dans le système de santé.</p>

<b>Aptitude à trouver des informations de bonne qualité</b>	La personne n'a pas accès à l'information en santé lorsqu'elle en a besoin. Elle dépend des autres pour trouver l'information.	La personne utilise plusieurs sources pour trouver de l'information et cette dernière est récente.
<b>Compréhension suffisante pour savoir ce qu'il faut faire</b>	La personne ne comprend pas les informations en santé écrites ou des instructions au sujet des traitements ou des médicaments. Il est impossible pour elle de remplir les formulaires médicaux à cause de lacunes en lecture/écriture.	La personne est capable de comprendre toutes les informations écrites (y compris les informations numériques) en rapport avec sa santé. Elle complète les formulaires correctement.

Figure 16 : Tableau exprimant les niveaux de littératie en santé en fonction des domaines (Dowlut, 2020, p. 37, 38, 39)

Le questionnaire HLQ a l'intérêt, selon nous, d'intégrer la complexité de la littératie en santé et ainsi de montrer qu'une personne peut développer une dimension et ne pas en développer une autre.

Ce test a été utilisé dans deux des recherches auxquelles nous avons participé. Une première recherche sur la DMLA (Dégénérescence Maculaire Liée à l'âge) avec le service d'Ophtalmologie du CHU de Limoges et dont les résultats sont en cours, et une recherche conduite par Sabeena Dowlut de l'Université de La Réunion, dont nous avons co-encadré le travail de thèse. Cette auteure a pu démontrer que l'utilisation du HLQ dans le cadre d'une méthodologie mixte permet d'obtenir des informations complémentaires des outils qualitatifs comme le DLS et des entretiens semi-directifs (Dowlut, 2020, p. 146). Le HLQ permet également avec une population d'étude hétérogène d'identifier des sous-groupes correspondant à des profils en littératie en santé, c'est à dire de regrouper des sujets qui montrent des similitudes de résultats dans certaines des neuf dimensions explorées de la littératie en santé (Ibid., p. 123). Ainsi, Sabeena Dowlut a pu construire cinq sous-groupes dans la population d'étudiants qu'elle a investiguée (Ibid., p.125) :

- Un sous-groupe caractérisé par des scores élevés dans les dimensions ;
- Un sous-groupe caractérisé par des scores faibles dans les dimensions ;
- Trois sous-groupes caractérisés par des résultats moyens.

L'auteure a montré l'intérêt de croiser les appartenances à ces sous-groupes avec les résultats issus des autres investigations ce qui lui a permis d'enrichir ses discussions.

### II.3. L'observation et l'analyse des situations d'apprentissage en ETP

Nous avons exposé nos avancées au sujet de l'étude des conceptions puis de la littératie en santé. Il est intéressant maintenant de relier et compléter ces approches par une vision teintée de didactique. Cette dernière va permettre, selon nous, de lier et donner du sens aux observations dans une perspective de formations des acteurs professionnels de la santé ou des patients qui veulent s'investir dans l'ETP. En ce sens, nous nous rapprochons de la didactique professionnelle qui s'intéresse au lien travail / formation (Tourmen, 2014).

#### II.3.1. Vers une vision « pharaonique » des moments d'ateliers d'ETP

Nous avons présenté le triangle pédagogique de Jean Houssaye (Voir page 12), et nous l'avons utilisé pour caractériser les moments d'apprentissages observés lors d'ateliers d'ETP (Authier, 2015). Cependant, lors de l'analyse des enregistrements des ateliers, le triangle pédagogique s'est avéré insuffisant pour qualifier tous les moments. En effet, lors d'un atelier d'ETP, si « le professeur » est représenté par « le soignant », si le « savoir » reste lui-même, nous devons prendre en compte deux paramètres pour « l'élève », à savoir « le patient » qui dispose de ce « statut » parce qu'il est atteint d'une « pathologie » que nous considérons comme un second paramètre. Nous avons donc non plus trois sommets mais quatre et non plus un triangle mais une pyramide à base triangulaire : la Pyramide de l'ETP. (Cf. Figure n°17).

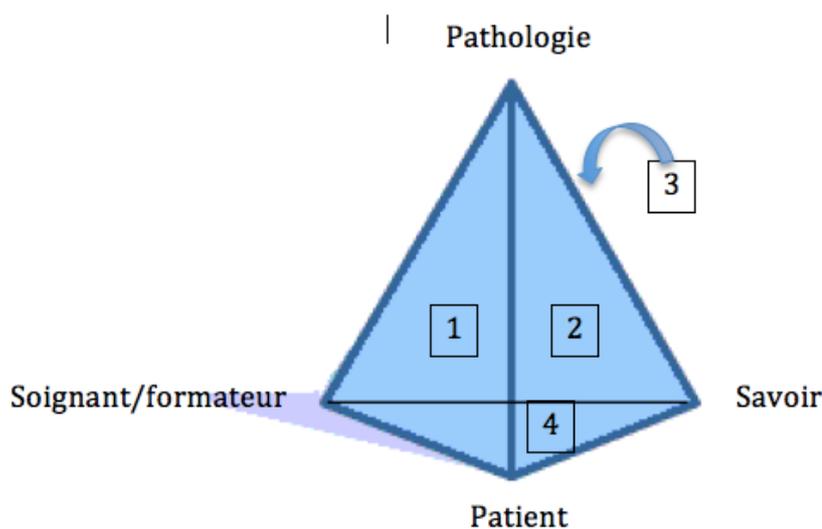


Figure 17 : Adaptation du triangle de Jean Houssaye en pyramide de l'ETP (Authier & Berger, 2017)

Cette pyramide dispose de quatre faces ce qui nous permet de qualifier de quatre façons différentes les processus pédagogiques qui existent au sein d'un atelier.

- Face 1 : Elle relie Soignant / Patient / Pathologie

Dans ce cas, le savoir n'est pas pris en considération. Nous qualifions de cette façon des moments où la discussion n'a rien à voir avec le thème de l'atelier ou avec la prise en charge de la pathologie. Nous avons également observé de telles interactions au sein d'ateliers d'art-thérapie au cours desquels ni les patients, ni le soignant (Art-thérapeute) n'ont utilisé des savoirs en lien avec la pathologie. Remarquons que cela n'a rien de péjoratif à nos yeux car les patients ont travaillé des savoir-faire et savoir-être qui contribuent à travailler la conscience de soi, la réflexion sur soi, les échanges avec les pairs, autant de compétences qui participent à améliorer non seulement la prise en charge de façon holistique leur pathologie mais aussi d'améliorer leur qualité de vie.

- Face 2 : Elle relie Patient / Pathologie / Savoir

Le soignant s'efface, ce qui permet au patient de « prendre le pouvoir » dans le sens « empowerment » (Lord & Hutchison, 1993). Ces moments ont été anticipés par le soignant qui veille à instaurer un cadre qui permet les échanges, la construction de connaissances, le travail de compétences, la gestion des affects par les patients. Lors de ces moments nous remarquons une augmentation du travail des compétences de littératie en santé.

- Face 3 : Elle relie Soignant / Savoir / Pathologie

Le patient est absent de ce moment et s'efface au profit de la seule prise en charge scientifique et technique de la pathologie. Ceci ressemble à une prise en charge médicale d'une phase aiguë sauf que nous sommes dans notre cas, en atelier d'éducation thérapeutique. Les savoirs sont alors académiques et décontextualisés. Les compétences de littératie en santé ne sont pas travaillées et l'autonomisation du patient non plus. C'est le savoir défini par le soignant qui est au centre du moment.

- Face 4 : Elle relie Soignant / Patient / Savoir

Les particularités liées à la pathologie ne sont plus prises en compte. Il existe une centration sur des savoirs académiques sans réel lien avec la pathologie. Le chemin vers une plus grande autonomie est plus complexe pour le patient car ce dernier ne peut relier ce qui est traité dans l'atelier avec sa pathologie et donc ses préoccupations immédiates. Nous avons par exemple observé des ateliers diététiques au cours desquels était travaillé un équilibre alimentaire virtuel et hypothétique mathématiquement parfait mais assez éloigné des réalités sociales, psychiques et mêmes physiologiques des patients. De façon caricaturale nous pouvons ici

parler de « scolarisation » de l'ETP dans le mauvais sens du terme. C'est-à-dire que le soignant, devant le besoin d'organiser et mettre en place un atelier d'ETP, fait appel à ses conceptions de l'enseignement dans une vision très transmissive : « il joue à la maîtresse ».

### **II.3.2. Vers une grille d'observation des ateliers d'ETP**

La logique de notre travail est d'observer et analyser en vue de catégoriser les moments au sein des ateliers d'ETP. Nous avons construit une grille d'observation en exploitant 13 ateliers enregistrés et de nombreux autres ateliers suivis sans méthode de capture (Authier, 2015). Tous ces ateliers étaient réalisés dans le cadre de programmes d'ETP validés et autorisés par les Agences Régionales de Santé Centre Val de Loire et de La Réunion. Ces deux sites nous permettent également de valider notre grille d'observation dans deux milieux socio-culturels différents. Les patients qui ont assisté à ces ateliers étaient tous hétérogènes tant du point de vue de leur ancienneté dans la pathologie, que du type de diabète (T1 et T2), que des traitements (antidiabétiques oraux, insulinothérapie en injection ou en pompe), que des catégories sociales ou des prises en charges (hospitalières, ambulatoire, spécialiste, médecin traitant, etc.).

Les thèmes des ateliers appartiennent tous aux objectifs généraux de prise en charge des maladies chroniques, à savoir : comprendre sa maladie ; adapter sa vie quotidienne à sa maladie ; savoir réagir dans les crises aiguës ; les urgences ; prévenir les complications ; gérer son parcours de soins.

L'observation et l'analyse se sont déroulées selon une méthodologie mixte de type QUAL(quan) (Creswell & Plano Clark, 2006). Tout comme l'indique Yves Leal dans sa thèse, « *les techniques de traitement et d'analyse feront essentiellement appel aux ressources intellectuelles pour saisir les significations, comme les rapprochements, les confrontations et les mises en relation, la saisie des récurrences et des analogies ainsi que les généralisations et les synthèses, sans recours à des procédés mathématiques élaborés de traitement des données* » (Leal, 2012, p. 112). Nous avons observé des ateliers d'ETP ce qui a nécessité deux actions de base : écouter et regarder (Muchielli, 2004).

Les ateliers ont été enregistrés puis importés sous forme audio dans le logiciel NVivo®. La transcription s'est faite directement à partir de la bande audio dans NVivo®. Le logiciel permet également d'effectuer le calcul des temps de parole du soignant, des patients.

La compilation des résultats nous a permis de proposer une grille d'observation présentée dans la figure n°18.

De façon plus précise, cette grille explore les paramètres suivants :

- Les conceptions :

- Nous avons vu que la recherche et l'exploitation des conceptions par un formateur ou un enseignant sont importantes dans le domaine de l'éducation. C'est pourquoi il nous semble intéressant de s'interroger dans un premier temps si, dans le cadre d'un atelier d'ETP, le soignant sollicite les conceptions des patients. Pour réaliser ceci, utilise-t-il des questions fermées ou des questions ouvertes. En effet, l'utilisation de questions ouvertes, lorsque la situation s'y prête, ouvre l'éventail des réponses de la part des patients et favorise l'expression des conceptions plutôt que du socialement acceptable. De même, des questions ouvertes favorisent l'expression par les patients d'autres interrogations sources potentielles d'angoisse auxquelles il convient qu'un soignant réponde.
- Lorsque le soignant interroge les conceptions des patients, en tient-il compte ? Nous avons remarqué que parfois, les soignants sollicitent les conceptions des patients mais par la suite déroulent l'atelier sans en tenir compte. Il est vrai que cela demande parfois, de faire le deuil de ce qui était prévu, tout du moins d'en modifier l'articulation. Nous avons remarqué que lorsque le soignant sollicite les conceptions des patients cela permet (Authier, 2018b, p. 125) :
  - D'orienter l'atelier et ses contenus en fonction des connaissances ou des manques des patients ;
  - De repérer les éventuels erreurs ou incompréhensions ;
  - De donner la parole aux patients et ainsi leur permettre d'exprimer leurs besoins et leurs attentes ;
  - De favoriser la mise en place d'une relation professionnelle empathique entre le soignant et les patients. L'enjeu étant pour le soignant de comprendre quelle est la situation « vue par les yeux » des patients afin de faciliter l'apprentissage (Zeitler, 2012) ;
  - D'améliorer les interactions et mutualisations entre les patients ;

- De donner la possibilité aux patients, en particulier aux nouveaux diagnostiqués, de prendre conscience que les autres patients étaient souvent passés par les mêmes étapes, mêmes angoisses, et mêmes questionnements qu'eux.
- Nous interrogeons également la capacité empathique du soignant. Généralement, cette dernière est effective car cette attitude appartient aux postures professionnelles travaillées durant la formation initiale des soignants. Nous l'interrogeons ici dans sa capacité à permettre au soignant de repérer chez un patient les instants de blocages, les obstacles plus ou moins exprimés et que le patient risque de garder pour lui si le soignant ne lui accorde pas suffisamment d'attention. Tout comme les questions ouvertes, la capacité empathique des soignants favorise l'expression de ce que nous avons nommé « les conceptions non sollicitées » de la part des patients. En effet, il arrive souvent que les patients verbalisent des conceptions en relation avec leur pathologie sans que le soignant les aient sollicitées. Cependant, ce dernier doit les entendre et en tenir compte.

### Grille d'observation et d'analyse des ateliers d'ETP

- **Les conceptions individuelles**
  - Est-ce que le soignant sollicite des conceptions des patients ?
  - Procède-t-il par l'utilisation de questions ouvertes ou fermées ?
  - Le soignant tient-il compte des conceptions exprimées par les patients ? Comment ?
  - Le soignant fait-il preuve d'empathie ? Détecte-t-il les obstacles éventuels ?
  
- **Éléments de méso et de topogénèse**
  - Les savoirs ou connaissances
    - Présence de « savoir savant »
    - Présence de « savoir vulgarisé »
    - Présence de savoirs ayant subi une dévolution => connaissances
    - Quantité de savoirs ou connaissances abordés
  - Existe-t-il une problématisation ?
  - Les processus pédagogiques de la pyramide de l'ETP
    - Type soignant/patient/savoir
    - Type soignant/ patient/pathologie
    - Type soignant/pathologie/savoir
    - Type patient/savoir/pathologie
  
- **Éléments de chronogénèse**
  - Temps de parole patients/soignant
  - Temps durant lequel du nouveau savoir ou de nouvelles connaissances sont délivrés
  - Temps de silence de réflexion ou de recherche
  
- **Éléments de littératie en santé**
  - Accès à l'information
    - Soignant
      - En contexte
      - En séance
    - Patients
      - En contexte
      - En séance
  - Compréhension
    - Soignant
      - En contexte
      - En séance
    - Patients
      - En contexte
      - En séance
  - Prises de décisions
    - Soignant
      - En contexte
      - En séance
    - Patients
      - En contexte
      - En séance

Figure 18 : Grille d'observation et d'analyse d'ateliers d'ETP. D'après (Authier, 2018b, p. 119)

- Des éléments de méso et topogénèse :

- La place et le statut des savoirs :

L'observation des échanges, documents travaillés, discours du soignant ou des patients, nous permet de repérer la présence et la quantité de « savoir savant », de « savoir vulgarisé », de « connaissances ». Nous retrouvons ici une classification habituelle des savoirs avec, de façon caricaturale, d'un côté le « savoir savant » ou universitaire, souvent catalogué comme « noble » et le « savoir utilitaire » que nous nommons « connaissance », « savoir contextualisé » qui n'a d'usage que « *dans l'expérience quotidienne du plus grand nombre* » (Pesce, 2019, p. 570). Ces observations et analyses nous permettent de repérer si la quantité de savoirs est compatible avec la capacité des patients à les emmagasiner et se les approprier. De la même façon, la quantité de « connaissances » permet de vérifier la capacité du soignant à dévoluer des savoirs et ainsi à contextualiser son atelier. La quantité de « savoir vulgarisé » nous renseigne sur la capacité des soignants à se mettre au niveau des patients et donc à s'adapter à des publics hétérogènes.

- Nous vérifions la présence d'une problématisation.

La présence de cette dernière renseigne sur l'articulation de l'atelier et en particulier l'utilisation d'une démarche qui favorise l'apprentissage : une démarche d'investigation (Astolfi & Develay, 2005; Astolfi & Peterfalvi, 1993; Giordan & De Vecchi, 2002; Johsua & Dupin, 2003). Les patients ont alors en début d'atelier un problème à résoudre et vont trouver ensemble, et avec la caution du soignant, des solutions envisageables. Nous avons pu observer cette méthode lors d'un atelier (ARDA6) infirmier portant sur le thème des hypo et hyperglycémies, organisé au CHU de Saint Denis de La Réunion (Authier, 2015). La soignante, une infirmière, à l'issue des présentations a demandé aux patients « *Qu'est-ce qu'une hypoglycémie ? Vous connaissez le terme, vous l'avez entendu avant ?* » .../... « *Quand on est en hypo qu'est-ce qu'on ressent ?* » « *Que faut-il faire ?* ». L'idée dans cet atelier était de faire verbaliser aux patients, puis de faire en sorte qu'ils se mettent d'accord sur les moyens de repérer l'hypo et l'hyperglycémie, et la conduite à tenir dans chaque cas. Cette démarche est beaucoup plus efficace que d'imposer ces savoirs ou la conduite à tenir.

- Le déroulé de l'atelier est ensuite analysé à l'aide de la pyramide de l'ETP et les différents moments sont identifiés sous la forme des 4 processus pédagogiques définis par les 4 faces de la pyramide.
- Des éléments de chronogenèse
  - Les temps de parole des protagonistes sont calculés à l'aide du logiciel NVivo®. Nous remarquons ainsi des ateliers où les temps de parole sont relativement équilibrés entre les patients et le soignant et entre les patients. Prenons toujours l'exemple de l'atelier ARDA6 cité ci-dessus (Voir Figure n°19). Cet atelier a duré 54 minutes. Nous remarquons dans cet atelier que les patients parlent durant 48% du temps et la soignante 40%. De même, tous les patients s'expriment durant un temps significatif. En comparaison, nous pouvons citer l'atelier ARDA2, atelier diététique sur les graisses dans l'alimentation au CHU de Saint Denis de La Réunion (Voir Figure n°20). Cet atelier a duré 1h20. Nous remarquons que la soignante parle durant 93% du temps, les patients durant 5% et que certains patients ne parlent pas du tout. Le déséquilibre des temps de parole est ici majeur.

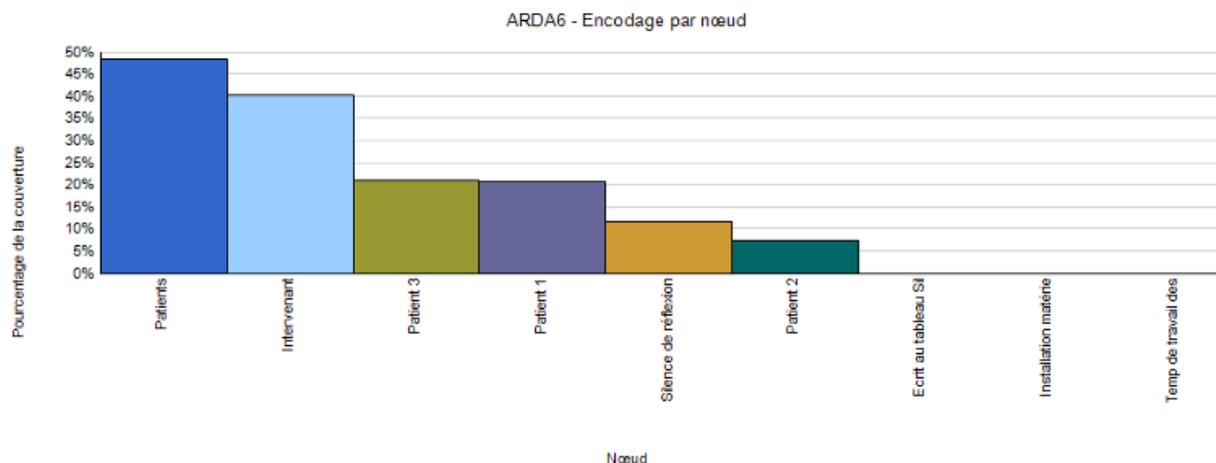


Figure 19 : Répartition des temps de parole dans un atelier d'ETP Infirmier, CHU Saint Denis de La Réunion

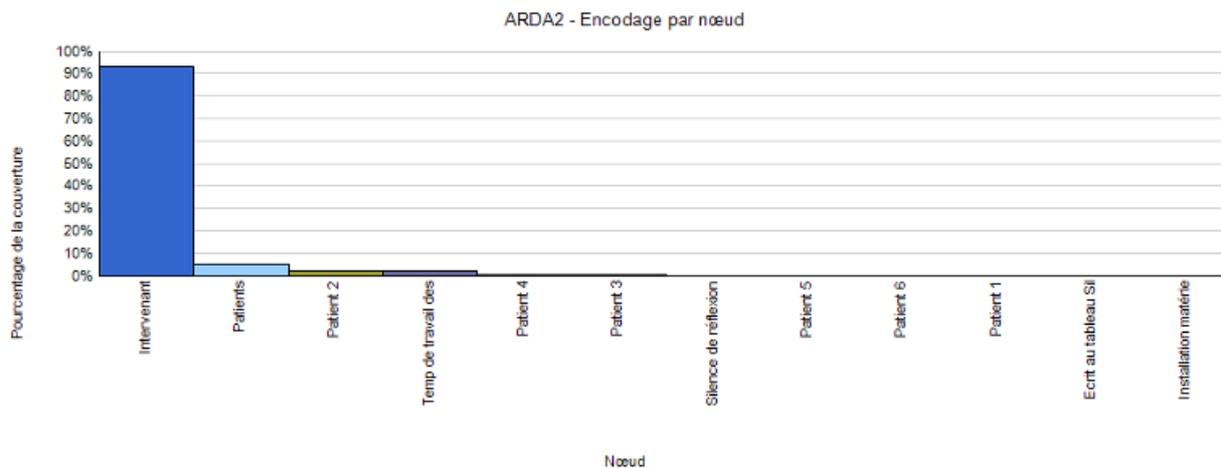


Figure 20 : Répartition des temps de parole dans l'atelier d'ETP diététique, CHU Saint Denis de La Réunion

- Le temps durant lequel du nouveau savoir ou de nouvelles connaissances sont délivrés.

Cette analyse nous permet de quantifier le degré de saturation potentielle des patients devant un atelier très chargé en savoir et si le soignant a pris en compte le temps d'assimilation des patients. Comparons de nouveau les deux ateliers précédents ARDA6 et ARDA2 (Voir Figures n°19 et 20). Nous remarquons que lors de l'atelier ARDA6, le nouveau savoir est délivré durant 12 minutes par la soignante (sur un atelier de 54 minutes) et durant 14 minutes par les patients. Il existe un équilibre entre soignant et patients et également entre les patients. Cependant, lors de l'atelier ARDA2, nous remarquons que la soignante délivre du nouveau savoir durant 1h (sur un atelier d'1h20) et les patients durant 2 minutes, sachant que ceci concerne un seul patient, les autres n'étant pas intervenus pour délivrer du savoir. Nous pouvons émettre l'hypothèse que dans ce deuxième exemple d'atelier, la soignante n'imagine pas que du savoir puisse être délivré par des patients au sein d'un atelier.

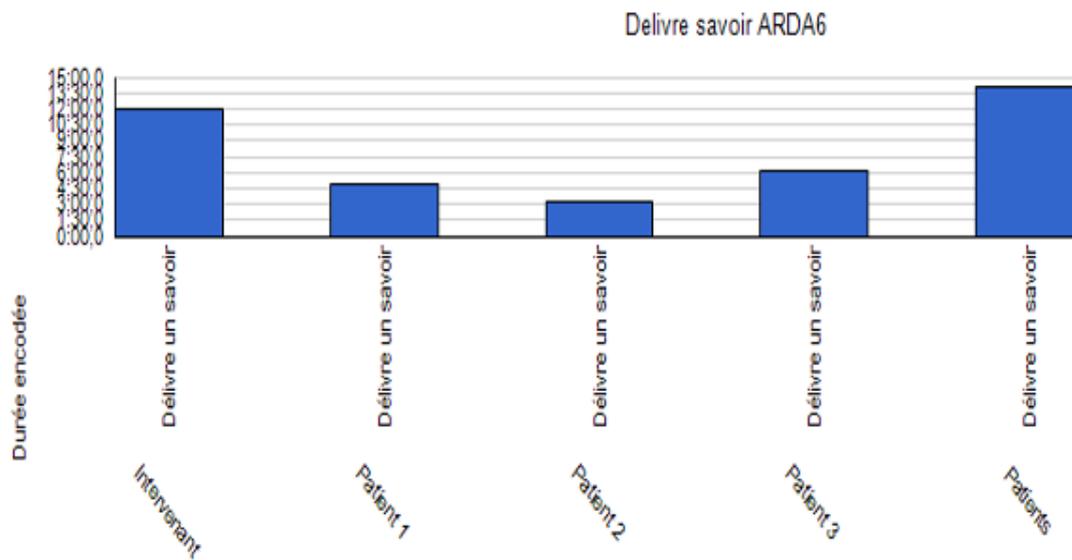


Figure 21 : Temps durant lequel un nouveau savoir est délivré et répartition des acteurs, Atelier ARDA 6 Chu Saint Denis de La Réunion

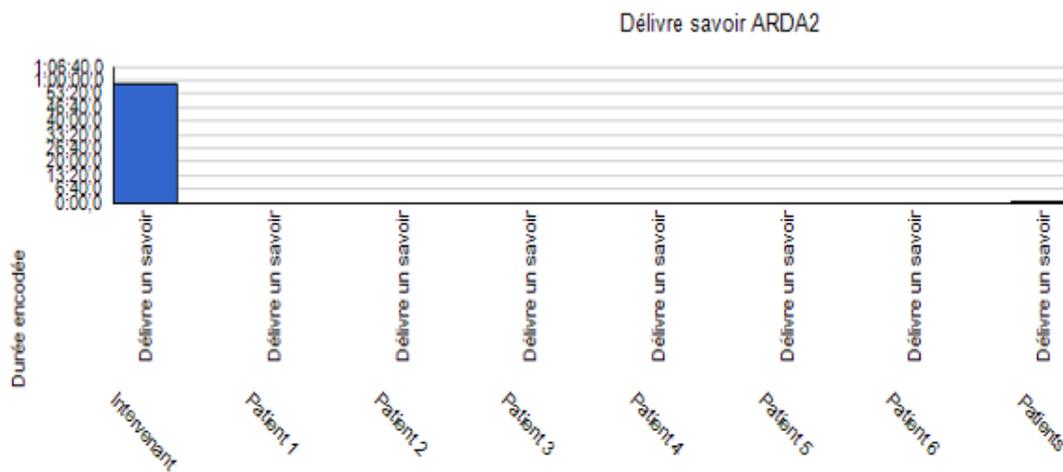


Figure 22 : Temps durant lequel un nouveau savoir est délivré et répartition des acteurs, Atelier ARDA 2, CHU Saint Denis de La Réunion

- Le temps de silence de réflexion ou de recherche.

Nous estimons ici le temps durant lequel personne ne prend la parole, et qui fait suite à une question du soignant ou la proposition d'un problème à résoudre ou encore une consigne de recherche. En effet, nous estimons qu'à la suite d'une question posée par le soignant, les patients peuvent avoir un temps suffisant de réflexion, pour d'une part

comprendre ce qui est demandé et d'autre part élaborer une réponse. Si nous illustrons nos propos par deux exemples issus des deux ateliers cités ci-dessus, nous remarquons (Voir Figures n°19 et 20) que dans l'atelier ARDA6 ces silences de réflexion ou de recherche sont estimés à 6 minutes 20 secondes, soit 11,8% du temps de l'atelier. Dans l'atelier ARDA2 ces silences sont estimés à 14 secondes soit 0,29% du temps de l'atelier. Cela se traduit dans les faits par une absence de temps de réponse pour les patients lorsque la soignante pose une question dans l'atelier ARDA2 : les patients n'ont pas le temps de répondre et la soignante donne presque immédiatement la réponse à sa question. Dans l'atelier ARDA6, lorsque la soignante pose une question, il s'en suit un silence, qui peut paraître long et qui très souvent est rompu par un patient qui « tente » une réponse.

- Des éléments de littératie en santé

- L'accès à l'information :

Nous repérons et comptabilisons tous les éléments dans les discussions qui peuvent être qualifiés d'une recherche d'accès à l'information soit de la part du soignant soit de la part des patients et, pour chacun, soit en contexte (dans l'environnement familial du patient) soit en séance (concerne uniquement l'environnement de l'atelier). De nouveau nous pouvons prendre l'exemple des ateliers ARDA6 et ARDA2 (Voir Figure n°23 et 24). Lors de l'atelier ARDA6, nous remarquons que l'accès à l'information concerne beaucoup le soignant mais qu'il est très majoritairement dirigé vers une recherche d'informations sur ce qui se passe en contexte c'est à dire dans l'environnement de vie des patients. Le soignant s'informe sur le contexte des patients et situe sa réflexion autour de ce contexte. Dans l'atelier ARDA2, les accès à l'information concernent ici aussi essentiellement le soignant mais sont orientés en très grande majorité vers l'environnement de la séance. Le soignant est centré sur les savoirs académiques travaillés lors de la séance et ne cherche pas à contextualiser avec l'environnement de vie des patients.

- Les éléments de compréhension :

Ici encore ils concernent soit le soignant, soit les patients, et, pour chacun, soit en contexte soit en séance. Lors de l'atelier ARDA6, ces recherches de compréhension sont très majoritairement réalisées par les patients (95 contre 28 pour le soignant) et concerne le contexte du patient. Nous pouvons traduire cela

par une assimilation des données étudiées de la part des patients qui cherchent à les expliquer, les comprendre à la lueur des paramètres de leurs contextes de vie. Dans l'atelier ARDA2, les éléments de compréhension sont plus pauvres et concernent essentiellement les patients en séance (20 contre 10 pour le soignant). Nous pouvons traduire cette observation par le fait que les patients cherchent à comprendre, lorsqu'ils le peuvent, les savoirs en séance sans chercher à les assimiler et les mettre en regard des paramètres de leurs contextes de vie.

- Les prise de décisions :

Elles concernent les soignants ou les patients et sont soit en contexte soit en séance. Lors de l'atelier ARDA6, les prises de décisions sont au nombre de 35 pour les patients et 12 pour le soignant et sont toutes en contexte. Ceci est très intéressant au regard des objectifs de l'ETP, car les patients prennent des décisions qui devront s'appliquer dans leur contexte de vie ce qui rejoint les objectifs du soignant. Dans l'atelier ARDA2 les prise de décisions sont quasi inexistantes (2 pour le soignant et 0 pour les patients). Les patients de cet atelier ne sont pas amenés à prendre des décisions de modifications de leurs comportements en contexte.

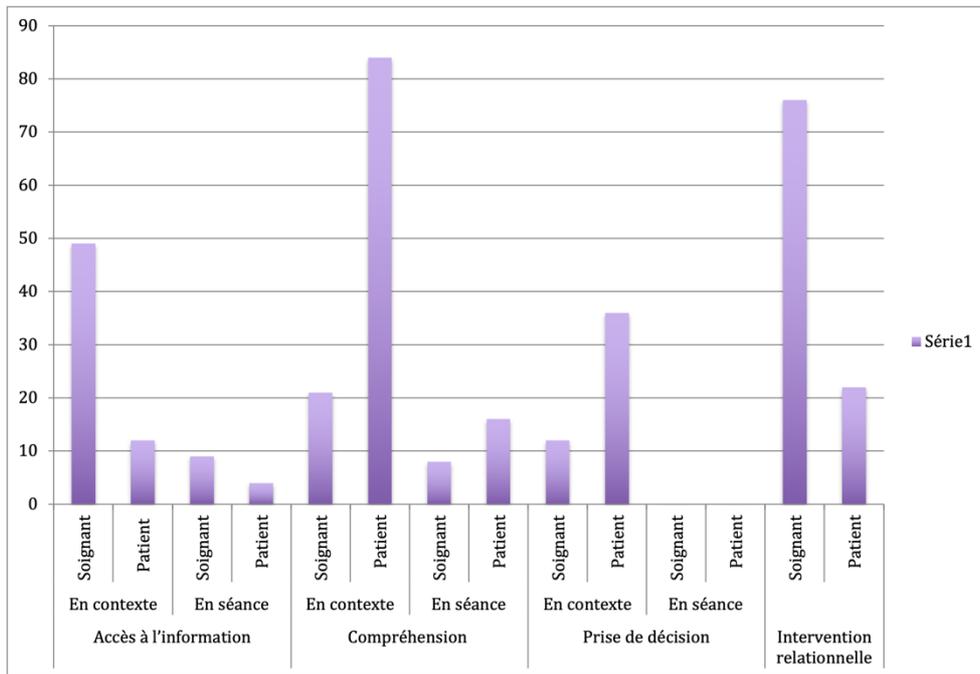


Figure 23 : Éléments de littératie en santé, Atelier ARDA6, CHU Saint Denis de La Réunion

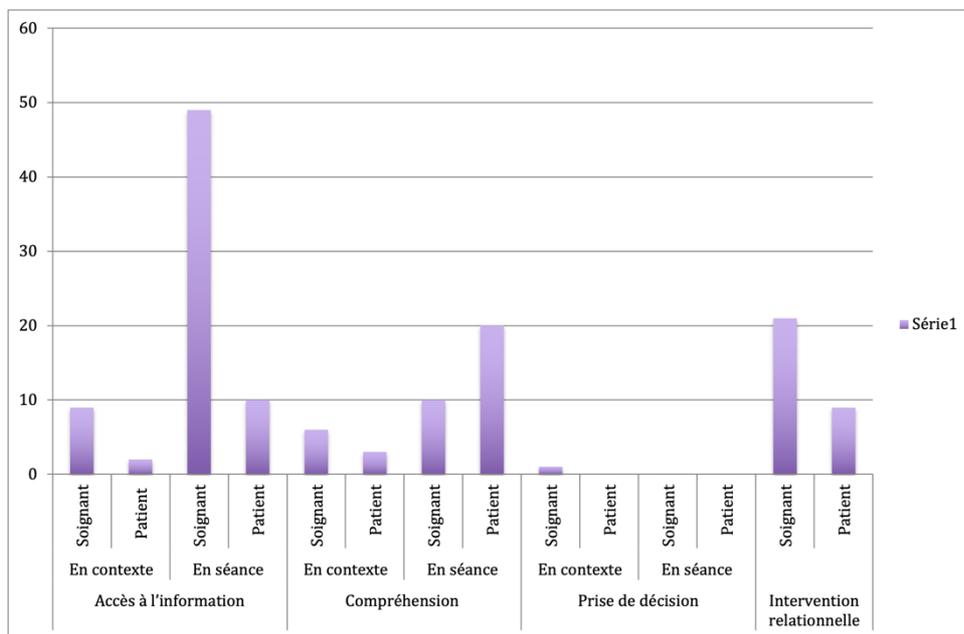


Figure 24 : Éléments de littératie en santé, Atelier ARDA2, CHU Saint Denis de La Réunion

Ces diverses observations, résumées dans la grille présentée dans la figure n°18, font l'objet d'un document récapitulatif qui permet de caractériser un atelier d'ETP. Ce document, présenté en annexe n°1, débute par une présentation de l'atelier, le code de l'atelier, le thème, le lieu, l'organisme responsable et détenteur du programme autorisé, le nombre de patients et éventuellement des renseignements sur ces derniers (genre, âge, type de diabète, ancienneté dans le diabète), la spécialité du soignant, sa formation éventuelle en ETP (40heures, etc.). Le document présente ensuite un tableau qui regroupe les éléments de transaction didactique. Ce tableau regroupe les colonnes suivantes :

- Chronogenèse :

Les éléments, actions ou phrases, qui ponctuent de façon temporelle le déroulé de l'atelier. Cette colonne est accolée à celle qui renseigne sur la temporalité : bornes temporelles ;

- Topogenèse :

- Position dans la pyramide de l'ETP du moment considéré, c'est-à-dire la caractérisation du processus pédagogique ;
- Qui agit ? Qui est à l'origine du moment observé ?

- Mésogenèse :

- Quel est l'objet traité ? Qu'est-ce qui résume le moment ?
- Existe-t-il des conceptions sollicitées ? Non sollicitées ? Lesquelles ?
- Quel type de savoir apparaît ? (Savant, vulgarisé, connaissances). Et par un jeu de couleurs l'indication de qui propose ce savoir (soignant ou patients) ;
- Support pédagogique éventuellement utilisé.

Ce tableau est suivi par l'histogramme qui présente les temps de paroles en fonction des protagonistes, temps de parole exprimé en % du temps d'atelier puis en unité de durée. Nous avons ensuite le temps de réflexion ou de recherche en minutes et en % du temps d'atelier.

Un histogramme sur le temps durant lequel du nouveau savoir est délivré en fonction des protagonistes.

Puis viennent les informations au sujet de la littératie en santé sous la forme d'un tableau indiquant les occurrences et d'un histogramme.

Ce document a l'intérêt de présenter les résultats issus des observations et analyses d'un atelier d'ETP. Lors de notre étude menée en 2015 sur l'île de La Réunion et dans le département du Cher, nous avons utilisé ces résultats pour catégoriser les ateliers observés.

### II.3.3. Vers une catégorisation des ateliers d'ETP

L'analyse des ateliers d'ETP présentée ci-dessus nous a conduit à proposer une catégorisation des ateliers en fonction de leurs caractéristiques didactiques (Authier, 2015, 2017; Authier & Berger, 2017). Nous parvenons ainsi à deux grands ensembles d'ateliers auxquels s'ajoute une catégorie particulière d'ateliers (Voir Figure n°25).

Indicateurs	Ateliers traditionnels	Ateliers d'apprentissage et d'autonomisation
<b>Sollicitation des conceptions</b>	Oui par questions fermées ou non pas de sollicitation	Oui par questions ouvertes
<b>Le soignant tient compte des conceptions</b>	Non ou très peu	Oui et demande l'avis des autres patients
<b>Présence de conceptions non sollicitées</b>	Très peu et plutôt dans des moments informels sous forme de « bavardages »	Oui tout au long de l'atelier
<b>Processus pédagogique de la pyramide de l'ETP</b>	Type : soignant/savoir/pathologie Type : soignant/patient/savoir	Type : patient/pathologie/savoir
<b>Temps de parole</b>	Très en faveur du soignant	Partagé et réparti entre les patients
<b>Temps durant lequel du nouveau savoir est délivré</b>	Important et très en faveur du soignant	Modéré et plutôt par les patients et validé par le soignant
<b>Types de savoirs</b>	Savoirs majoritairement de type « savant » ou « vulgarisé » En grande quantité Non contextualisé	Savoirs majoritairement de type « connaissances » (donc contextualisé) En faible quantité
<b>Problématisation des savoirs</b>	Inexistante	Souvent présente
<b>Littératie en santé</b>	Accès à l'information en séance et par le soignant Peu d'éléments de compréhension Prises de décisions des patients inexistantes	Accès à l'information et éléments de compréhension contextualisés Prises de décisions en contexte des patients

Figure 25 : Proposition de catégorisation des ateliers d'ETP (Authier & Berger, 2017, p. 11)

Notons qu'il n'y a pas dans nos propos d'idée péjorative d'appréciation d'un type d'atelier plutôt qu'un autre. Simplement, certains processus pédagogiques sont jugés plus efficaces par les chercheurs en Sciences de l'éducation et de la formation que d'autres.

Nous trouvons tout d'abord des ateliers que nous avons qualifiés de « traditionnels ». La pédagogie observée est qualifiée par André Giordan de « classique » ou « frontale » (Giordan, 2010, p. 2). Les savoirs ou savoir-faire constituent la centralité de ces ateliers qui sont souvent dispensés selon un mode que nous pouvons qualifier, peut-être avec une facilité de langage, de « scolaire ». En fait, nous pensons que ce terme, dans le sens où il est employé ici, correspond à une conception conservatrice et ancienne d'une éducation élitiste. Nous espérons que le monde scolaire a su évoluer vers une conception plus socioconstructiviste mettant l'enfant au centre des apprentissages et luttant contre les inégalités sociales dès le plus jeune âge.

C'est au cours de ce type d'ateliers d'ETP que nous avons pu observer des soignants qui « jouaient à la maîtresse » et des patients qui « jouaient aux élèves » (bons ou mauvais, calmes ou perturbateurs).

Nous trouvons un deuxième groupe d'ateliers que nous avons qualifiés « d'apprentissage et d'autonomisation ». La pédagogie dominante en termes de temps est plutôt socioconstructiviste et les interactions entre les patients sont favorisées. Le patient est reconnu dans sa singularité, sa complexité, l'émergence de conceptions est favorisée dans l'objectif de les faire évoluer et le soignant s'assure que les patients vont pouvoir émettre des « conceptions non sollicitées ». Nous remarquons dans ce deuxième type d'ateliers, que de nombreuses compétences liées à la littératie en santé sont travaillées ce qui va augmenter les chances d'une assimilation des thèmes travaillés par les patients et un investissement de ces apprentissages dans leur contexte de vie quotidien.

Il existe enfin des ateliers que nous avons qualifiés de « spéciaux » (Authier, 2015, p. 223). Lors de notre étude, il s'agit des ateliers d'art-thérapie. Nous pensons que ces ateliers s'inscrivent bien dans une démarche d'éducation thérapeutique du patient. Nous savons que certains soignants ont du mal à les qualifier comme tel car ces ateliers ne traitent pas directement de la pathologie qui réunit les patients : pas de savoirs, pas de savoir-faire en lien avec la prise en charge ou les traitements de la maladie. Mais, ces ateliers s'occupent de façon centrale d'objectifs souvent laissés pour compte lors d'autres ateliers : les savoir-être, les compétences psychosociales qui vont venir compléter les autres compétences travaillées dans d'autres ateliers et ainsi donner une dimension holistique au programme d'ETP avec un réel travail des compétences de littératie en santé et psychosociales. Le patient doit, dans l'éducation thérapeutique, trouver des aides à penser, prendre confiance, se lâcher, franchir les obstacles qui bloquent son évolution (Giordan, 2010, p. 5).

*« Bien souvent ce sont les forces morales et psychologiques, plus que les forces physiques qui manquent au malade pour s'impliquer dans la recherche d'autres points de référence, dans la construction d'un nouveau projet de vie » (Pellecchia & Gagnayre, 2004)*

En ETP, la pratique artistique donne une voix à l'inexprimé (De Paepe & Szymczak, 2004). L'art-thérapie permet une approche globale de la personne et l'acte artistique devient un processus thérapeutique. Les ateliers d'art-thérapie participent à montrer au patient qu'il dispose de capacités qui peuvent lui être utiles dans la gestion de la maladie. Selon Albert Bandura, porter attention aux émotions et les mobiliser représente une source de sentiment d'efficacité personnel (Bandura & Carre, 2007).

## ARTICLE Correspondant

**Résumé :** La prise en charge des patients souffrant de maladie chronique ne peut plus être seulement « technique », elle doit également se doter d'un volet éducatif. Des études ont montré que nombre de soignants perçoivent des difficultés dans la mise en place des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). En effet, la relation au patient se trouve modifiée par cette approche thérapeutique, elle impose au soignant un positionnement professionnel différent requérant de nouvelles compétences.

Il nous a semblé intéressant, dans le cadre d'une recherche, d'interroger les conceptions des différents protagonistes, qu'ils soient soignants ou patients, et d'observer le « fonctionnement » d'ateliers d'ETP. Cette étude a été réalisée dans deux milieux socio-culturels différents : le département du Cher et le département de l'île de La Réunion. Si cette recherche a donné des résultats intéressants pour ce qui concerne l'étude comparée des conceptions des patients et des soignants, nous nous proposons de nous focaliser sur la partie qui concerne la méthodologie mise en place dans l'observation didactique et pédagogique des ateliers d'ETP.

Nous avons fait le choix d'adopter une approche évaluative de type mixte ; c'est à dire une intégration de méthodes quantitatives dans une méthodologie qualitative majoritaire. Notre approche est clinique car les sujets sont étudiés dans leur « *singularité historique et existentielle* ».

Nous voulions caractériser les interactions en ateliers entre les patients et entre les patients et les soignants. Nous voulions également identifier les formes d'apprentissages, la nature des savoirs mobilisés et les processus didactiques ou pédagogiques mis en jeu. L'objectif de ce travail étant méthodologique car il a permis d'aboutir à une grille d'observation et d'analyse des ateliers d'ETP, grille qui pourrait être utilisée par les soignants en formation initiale ou continue pour qu'ils puissent questionner leurs pratiques.

Nous avons observé 13 ateliers dans les deux départements. Nous avons mis en place une grille d'observation s'appuyant sur des données issues de cadres pédagogiques, didactiques et liés à la littérature en santé.

Les résultats sont très encourageants car notre méthodologie permet de nommer des éléments constitutifs des interactions présentes au sein des ateliers d'ETP et ainsi permet aux soignants de prendre du recul vis-à-vis de leurs pratiques et engager éventuellement un processus évolutif. Nous avons, par exemple, proposé une classification très simple des différents types d'ateliers observables.

**Mots clés :** Éducation thérapeutique ; didactique ; méthodologie qualitative

Figure 26 : Authier, D. (2018). Recherche d'une méthodologie d'observation et d'analyse de la relation patient/soignant dans les ateliers d'éducation thérapeutique. Les dossiers des sciences de l'éducation, 39, 107-129.

## **II.4. Points de discussions**

Les recherches que nous avons menées et menons encore dans le cadre de l'ETP nous conduisent vers deux populations d'études : les patients et les soignants. Bien que ces deux protagonistes ne puissent exister l'un sans l'autre, nous allons structurer nos discussions selon qu'elles portent, dans un premier temps, plutôt sur les patients et dans un second temps lorsqu'elles portent plutôt sur les soignants.

Cet espace de discussions est réalisé avec un objectif de perspectives, d'évolutions possibles de nos réflexions, recherches et méthodologies.

### **II.4.1. Du côté des patients**

#### **II.4.1.1. La survenue d'une pathologie : le seuil d'une transition ?**

La survenue d'une pathologie chronique est vécue par les patients comme une transition qui atteint l'identité de l'individu. La très grande majorité des patients de nos études fait état de la vie d'avant, et de la vie d'après la définition et description qu'ils peuvent donner d'eux-mêmes avant le diagnostic et après le diagnostic. Marie-Hélène Jacques nomme cet événement une transition identitaire, segment biographique qui s'accompagne d'un processus transitionnel (Jacques, 2020, p. 14). Elle décrit diverses actions qui accompagnent ce processus structuré en deux points de vue que nous avons souvent retrouvé lors des entretiens avec les patients.

Les patients nous ont décrit des modifications de leur quotidien, du fait de l'incapacité à réaliser certaines tâches et des actes de suivi que la pathologie impose. « *Les repères routiniers, les habitudes, les rôles sociaux sont modifiés* » (Ibid., p.97). Ces modifications affectent alors l'identité objective de l'individu.

Nous avons également remarqué que ces transitions identitaires affectent l'identité subjective de l'individu et occasionne « *des délibérations sur soi, en lien avec le regard d'autrui* ». Le récit de soi se trouve modifié, une nouvelle vie s'impose à l'individu, ce qui conduit Philippe Walker à considérer cette transition comme une nouvelle naissance (Walker, 2016) et, beaucoup plus tôt, Arnold Van Gennep une phase liminaire « le seuil » (Van Gennep, 1909).

Il nous semble intéressant de s'attarder quelque peu sur ce processus transitionnel et plus particulièrement sur, ce que Nancy Schlossberg nomme les transitions non anticipées et les transitions non-événements (Schlossberg, 2005, p. 86). Les transitions non anticipées « *sont les événements souvent perturbants qui arrivent de façon inattendue, tel qu'une opération chirurgicale grave, un accident de voiture sérieux ou une maladie, mais aussi une promotion surprise, ou la fermeture de l'entreprise* ». La survenue d'une maladie chronique entre dans

cette catégorie de transitions. Elle s'accompagne alors, de transitions non-événements qui « *sont des événements escomptés qui n'ont pas lieu, tels que ne pas se marier, ne pas avoir la possibilité de prendre sa retraite, ne pas être promu* ».

Dès lors, il est possible de chercher ces catégories lors des analyses de verbatim et, si la transition non anticipée va de soi compte tenu des études que nous menons, la recherche des transitions non-événements est envisageable. Elle pourra être complétée par une catégorisation des caractéristiques avec lesquelles chacun affronte les transitions que Nancy Schlossberg propose comme le système des 4S (Ibid., p.87) :

- La situation : il s'agit de décrire la situation de la personne au moment de la transition, en particulier si elle vit d'autres situations importantes en même temps ;
- Le self : quelle est « *la force personnelle, intérieure d'une personne face à une transition* » ? Est-elle optimiste, résiliente, capable d'affronter l'incertitude ?
- Les soutiens : Nancy Schlossberg estime que le soutien que l'on reçoit lors d'une transition est crucial. Nombre de nos entretiens ont fait apparaître ce paramètre. C'est pourquoi, une de nos études sur l'impact d'une maladie chronique grave sur la qualité de vie des patients inclut également les aidants ;
- Les stratégies : quelles sont les stratégies mises en place par la personne pour faire face à la transition ? Nous retrouvons ici des compétences liées à la littératie en santé.

De la même façon des chercheurs de l'Université du Maryland indiquent que les transitions non-événements relèvent des domaines suivants : « *des relations qui ne sont pas concrétisées, des problèmes familiaux tels que ne pas devenir grands-parents, des problèmes de carrière tels que ne pas obtenir d'emploi, ne pas être promu, ou rater une opportunité scolaire, ou des questions relatives au soi comme ne pas avoir perdu les quelques kilos que l'on a en trop* » (Schlossberg et al., 1992).

Nancy Schlossberg reprend cette catégorisation d'une façon plus précise (Schlossberg, 2005, p. 90) :

- Les non-événements personnels : Ils se réfèrent à des attentes individuelles : enfant, mariage, promotion. Ces derniers vont altérer les sentiments de compétences, d'identité ;

- Les non-événements par ricochets : ils correspondent aux espoirs déçus de ceux qui nous sont proches. Un non-événement peut avoir des répercussions significatives sur la vie d'une autre personne ;
- Les non-événements résultants : Ils commencent comme des événements et deviennent des non-événements. Par exemple l'événement de la survenue d'un diabète de type 1 chez un enfant, dans l'état actuel de la législation française, entraîne le non-événement pour ce sujet de devenir gendarme, pompier ou policier, et ce, quelles que soient ses capacités physiques. C'est cette injustice que dénonce avec beaucoup de brio le jeune Haka Vallée<sup>11</sup> avec qui nous sommes en contact via le réseau UNIRÉS.
- Les non-événements différés : Ils correspondent à des rêves qui animent les sujets avec l'espoir de pouvoir les atteindre un jour, et qui, avec le temps, se transforment peu à peu en non-événements et ainsi perdre l'espoir de transformer leur rêve en réalité.

Concernant toute la phase transitionnelle, Marie-Hélène Jacques utilise le schéma séquentiel quinaire développé par Vladimir Propp et, plus tard, repris par Claire Bidart (Bidart, 2006; Propp, 1970). Ces auteurs décrivent cinq phases :

- Phase 1 : Une cohérence initiale : le sujet est en « bonne santé » tout du moins ne ressent pas de symptômes particuliers qui sous-entendraient un dysfonctionnement physiologique ;
- Phase 2 : Une période critique, un élément perturbateur (événement, contexte, étape, épreuve) : nous pouvons associer à cette période les premières survenues de symptômes qui vont déclencher chez les malades mais pas encore patients des prises de rendez-vous. Suivant les pathologies, le temps qui sépare les premiers symptômes du diagnostic de la pathologie chronique peut être plus ou moins long. Pour des maladies rares comme l'amylose AL nous avons croisé des patients pour la majorité desquels la période critique a duré quelques mois, mais pour certains jusqu'à 2 ans.
  - PG2 07 (Patient homme de 54 ans, célibataire, souffrant d'amylose AL qui atteint le cœur, le foie, les reins, les systèmes gastro-intestinaux et nerveux) :

---

<sup>11</sup> <https://www.facebook.com/HAKAJUSTDIDIT>

Patient : « *Ah oui, oui, avec le recul naturellement. Les premiers symptômes ont été avec du recul plus de 2 ans avant. Même plus de 2 ans* ».

- AG2 02 (Aidant, femme de 66 ans, mariée avec un patient souffrant d'amylose AL qui atteint le cœur, le foie, les reins, le système gastro-intestinal, le système nerveux) :

Aidant : « *Ah bah y'a eu quand même oui presque deux années ou mon mari effectivement était toujours très fatigué, très essoufflé, heuuuu, consultait le cardiologue ; ça avait commencé en 1998 où il avait commencé à consulter le cardiologue, et qu'il était soigné pour la gêne de poitrine qu'il n'avait donc pas, hein ? Donc pendant deux années effectivement ça a été... après c'est vrai que précisément...* »

Chercheur : « *Non non c'est juste une période pour voir à peu près...* »

Aidant : « *Oui bah deux ans. De 98 à Mai 2000 oui, oui oui tout à fait.* »

- Phase 3 : Une décision : Nous pensons qu'elle peut correspondre au diagnostic. Nombre de patients se souviennent très précisément du contexte de cette annonce (heure, météo, décoration du cabinet médical, etc.). Marie-Hélène Jacques parle alors d'une entrée en période de crise (Jacques, 2020, p. 78). Cette crise se prolonge jusque dans la phase 4, tant que les compétences du sujet sont inadéquates pour affronter les exigences de la nouvelle situation de vie (Roques, 1995, p. 76). Lors de notre étude dans le Cher et l'île de La Réunion, nous avons montré que cette annonce, ici le diabète, était perçue différemment par les patients et les soignants. Nous avons trouvé que ces derniers dramatisent la perception de l'annonce par leurs patients. Précisons tout de même que les patients perçoivent négativement ce diagnostic mais d'une façon moins prononcée que ne le pense les soignants. Prenons l'exemple de Thérèse, patiente du Cher de 68 ans avec un diabète de type 2 sous antidiabétiques oraux et insuline depuis 6 ans :

« - *Thérèse : J'étais vraiment très angoissée.*

- *Chercheur : Pourquoi ça vous a angoissé ?*

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

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

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

.../...

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

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

- Chercheur : A oui.

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

- Phase 4 : Une action, des péripéties avec des aides ou adjuvants et des éléments opposants : Nous pouvons assimiler cette période avec les premières mises en place de traitements, l'éventuelle première hospitalisation ou semaine d'éducation pour les diabétiques, toute la période où le patient doit apprendre à gérer cette nouvelle pathologie et où l'équipe soignante doit faire face à sa phase aiguë. Pour l'amylose AL il s'agit de la période durant laquelle le patient subit une chimiothérapie accompagnée de tous ses effets secondaires. C'est durant cette période, que Jean-Pierre Boutinet qualifie de « zone intermédiaire d'expérience », que le sujet construit de nouvelles expériences (Boutinet, 2014, p. 10) à condition qu'il soit engagé dans l'action (Champy-Remoussenard, 2013, p. 92). C'est durant cette phase que le sujet va avoir le plus besoin d'ETP, c'est-à-dire des savoirs, savoir-faire, connaissances, validés par une équipe soignante reconnue comme crédible à ses yeux. C'est par l'acquisition de nouveaux « concepts scientifiques » que le sujet va très progressivement modifier et adapter ses « concepts quotidiens » (Vygotski, 1934, p. 501).

*«L'expérience est induite par une perturbation qui modifie (ou menace de modifier) le quotidien (événement personnel ou institutionnel) : elle génère des tensions d'ordre existentiel (inquiétudes, doutes, insécurité mais aussi projets, perspectives) qui amènent le sujet à enquêter (s'informer, activer ses connaissances, solliciter des autrui significatifs, recenser les ressources mobilisables) pour assimiler la situation, à savoir émettre des hypothèses de résolution (prospections, interprétations, représentations d'avenir, intentions) et combler son ignorance ou ses zones de méconnaissance face à cette situation inédite.» (Jacques, 2020, p. 93) ;*

- Phase 5 : Une remise en cohérence, un élément rééquilibrant qui amène à une situation nouvelle : Le patient a intégré dans sa vie tout ce qu'impose la pathologie

chronique dont il souffre ainsi que son suivi. Il atteint un nouvel équilibre, plus ou moins stable, dans une recherche de rester soi, fidèle à ses valeurs, ses particularités qui en fait un sujet singulier, « changer pour ne pas changer » (Denave, 2015, p. 173). Cet équilibre est parfois contrarié et perturbé par des phases aiguës de la maladie. Beaucoup de patients atteints d'amylose AL nous ont indiqué avoir fait du « ménage » dans leur vie, avoir reconsidéré leur définition des proches, des amis, des problèmes à traiter et ne plus vouloir s'encombrer de ce qu'ils nomment « l'accessoire ».

Lors de nos investigations, il sera intéressant de mettre en évidence ce que conserve l'individu lors de la phase 5, ce qu'il abandonne, « *ce qu'il met en veille et ce qu'il optimise. Être en transition suppose de s'adapter à un changement (de statut, d'environnement matériel et social, de cadre de référence, de potentialités de réalisation et d'espace des possibles, etc.)* » (Jacques, 2020, p. 85).

*« Pour faire face au changement, les solutions que le sujet met en œuvre de manière personnalisée se traduisent par une réorganisation de ce qu'il fait, à savoir du système personnel de ses activités. Observer le processus transitionnel permet donc bien d'assister à de nouvelles répartitions, proportions et densités des activités du sujet dans les différentes sphères sociales où il prend place. »* (Ibid., p.85)

Pour compléter ses explications du moment transitionnel, Marie-Hélène Jacques utilise le modèle piagétien du développement mental (Ibid., p.86). Il est effectivement possible de considérer que les modifications que doit mettre en place le sujet devant un événement comme la survenue d'une maladie chronique, engendrent l'activation de la triade « assimilation, accommodation, rééquilibration » (Piaget, 1964). Le sujet va ainsi assimiler les paramètres de la nouvelle situation qui s'impose à lui, les informations en provenance du milieu médical et de ses éventuelles recherches sur internet. Il va alors accommoder des solutions face aux problèmes, c'est à ce niveau qu'il va contextualiser les informations reçues, glanées çà et là et les mettre à l'épreuve de sa vie et de son environnement. Ces deux processus permettent la mise en place d'un nouvel équilibre avec de nouveaux schèmes sociocognitifs. Nous rejoignons Marie-Hélène Jacques lorsqu'elle indique que ces périodes transitionnelles ne correspondent pas à un « vide de l'existence », « une latence » mais plutôt un temps de développement et d'adaptations sociocognitives intenses avec des évolutions de conceptions (Jacques, 2020, p. 96). Le sujet fait face aux épreuves qui s'imposent à lui de « *manière personnalisée (par des arbitrages, des éliminations et conservations), il s'engage dans des*

épreuves (actions, décisions) qui vont l'amener à accommoder ses schèmes de perception et d'action et à en rééquilibrer la structure ».

Philippe Barrier exprime également, selon nous, cette transition biographique et en particulier le passage du seuil :

*« A un moment ou à un autre (un des talents du soignant réside dans sa capacité à trouver le bon moment, à favoriser peut-être son surgissement), quelque-chose doit être rompu chez le patient. Quelque chose qui l'enferme comme une gangue. Il y a dans cette rupture à la fois de la souffrance et une libération ; la souffrance de la brisure des chaînes et des contusions qu'elle entraîne, avant la jouissance de la liberté conquise. Mais cette rupture n'est pas le fait de la volonté du soignant, qui serait alors violence, elle est le fait de l'action patiemment libératrice du soignant sur un processus d'accouchement chez le patient. Une sorte d'accouchement de lui-même, un accouchement autonormatif de lui-même. Ce qui peut être brisé, cette gangue, c'est l'accumulation de la négativité des représentations de la maladie. Représentations qui sont en fait mortes, et comme entassées sur elles-mêmes. Elles ont perdu leur dynamique et leur virulence originelle, mais demeurent cependant comme résidu toxique par lequel peut encore être paralysée la dynamique positive d'appropriation de la maladie. Elles sont des habitudes auxquelles on ne croit plus vraiment, mais qui pèsent, précisément, du poids de l'habitude. Il faut que quelque chose soit mis en mouvement, pour accepter de renoncer à des habitudes, dont la fonction est de rassurer. Il faut que ce soit enfin l'avenir, comme présent assumé dans sa dynamique, qui paraisse rassurant, et plus encore : enviable et envisageable. Pour aider le patient sur cette voie, en plus de ses talents et de son empathie, il faut au médecin la connaissance et la maîtrise de quelques instruments, de quelques techniques. Elles relèvent d'avantage des sciences humaines et de l'art, que de la médecine ou de la chirurgie. » (Barrier, 2010, p. 154)*

#### **II.4.1.2. Un patient au centre de sa prise en charge et reconnu comme tel**

La communication entre les équipes soignantes et les patients a beaucoup évolué dans les 20 dernières années. Ceci a favorisé la singularité de la prise en charge et une prise en compte plus importante des désirs du patient.

La reconnaissance est très proche de l'identité tant les feedbacks des autres sont importants non seulement pour nous construire mais aussi pour vivre (Baumeister & Leary, 1995; Harlow et al., 1965). Les trois sphères de la reconnaissance développées par Axel Honneth vont nous permettre, non seulement de décrire de façon plus précise la structuration de la reconnaissance, mais aussi d'imaginer des investigations possibles vers les patients.

- La sphère intime : Elle participe au développement de la confiance en soi, de la sécurité émotionnelle et affective qui favorisent les apprentissages (Honneth, 2000, p. 194). Cette sphère regroupe les relations d'amour, d'amitié et d'affection. Chez un patient, elle concerne les aidants, sources de soutien et de réconfort. Elle favorise, chez l'individu, la connaissance de soi, et plus particulièrement la confiance en ses compétences qui sera très précieuse pour affronter la transition, les traitements, la nouvelle vie imposée par la maladie. En effet, comme l'indique Philippe Barrier, « *ce n'est pas seulement de la maladie que les patients ont une image négative, mais aussi bien souvent d'eux-mêmes en tant qu'atteints par la maladie* » (Barrier, 2010, p. 52). La sphère intime joue également probablement un rôle important dans la construction et l'amélioration des compétences de littératie en santé. Il sera intéressant d'investiguer les aidants et leurs rôles ne devront pas être négligés dans les études d'impact de la maladie sur les sujets.
- La sphère juridique : Selon Axel Honneth, elle est tout aussi importante que la précédente dans la construction identitaire du sujet. Elle repose sur l'égalité des droits et devoirs qui s'imposent aux citoyens à partir du moment où nous vivons en société. Détenir les mêmes droits qu'un autre permet de se reconnaître en l'autre. Nous avons la chance, en France, de vivre avec un système de santé qui tente de maintenir cette égalité de droits. Ainsi, la prise en charge d'un individu en détresse est assurée quel que soit son sexe, statut social, croyance, et le coût (« *quoi qu'il en coûte* ») est assumé par la société. Il est toujours rassurant, et à peu près unique dans le monde, de savoir qu'un centre de régulation médicale d'urgence, n'hésitera jamais à déplacer un hélicoptère (dont le coût est estimé à 2000€/h) et un SMUR<sup>12</sup> (600€/h) pour venir en aide à un sujet si son état le nécessite.
- La sphère sociale : elle correspond à la reconnaissance de la collectivité qui passe par le sentiment d'utilité sociale, de participation sociale et citoyenne. Nous avons pu remarquer qu'une pathologie chronique grave peut fortement dégrader cette reconnaissance.

Le développement des associations de patients a beaucoup œuvré en faveur de la défense de leurs adhérents et leur reconnaissance au sein de la sphère juridique (Lecimbre et al., 2002). Nathalie, une soignante du Cher, nous indiquait lors d'un entretien : « *C'est important pour d'abord la représentativité, la voix des patients, c'est les porte-parole en fait qui vont*

---

<sup>12</sup> SMUR : Service médical d'urgence et de réanimation : moyens d'intervention du SAMU (Service d'Aide Médicale Urgente) qui est un service hospitalier abrité dans l'hôpital le plus important d'un département (en dehors de la région parisienne).

*pouvoir représenter, parce que ben parce que tous les patients peuvent pas être... l'association représente les patients dans leurs revendications de patients c'est-à-dire leurs droits, leurs droits d'accès aux soins, leurs droits à être pris en charge correctement etc.* » (Authier, 2015, p. 147). Nous remarquons dans cette citation que la sphère sociale est également un des objectifs poursuivis des associations de patients.

Les patients identifient également un rôle associatif dans l'amélioration de la sphère intime, ainsi Marie, une patiente du Cher de 63 ans atteinte depuis 13 ans d'un diabète de type 2 et sous insulinothérapie : « *Je pense qu'une association de malades, c'est quand même là pour que les malades se retrouvent, c'est un peu pour parler de leur maladie, pour pouvoir la digérer* » (Ibid., p.147).

Les trois sphères proposées par Axel Honneth pour définir la reconnaissance impliquent profondément le sujet en particulier dans son identité. L'équipe soignante va devoir adopter une posture réflexive forte, surtout si elle prévoit des actions éducatives. Ce cadre passera par une réflexion éthique indispensable mais que l'on trouve maintenant dans tous les centres hospitaliers.

## **II.4.2. Du côté des soignants**

### **II.4.2.1. Dimension éthique et posture professionnelle**

*« Il n'y a pas d'éthique sans prise en compte de l'autre »* Dr Roger Gil, Président de l'espace de réflexion éthique Nouvelle Aquitaine (ERENA)<sup>13</sup>, Rencontres Hippocrate, 01 juin 2021.

La posture ou position professionnelle dépasse l'attitude du corps. Claire Jouffray définit la posture dans une relation à l'autre, « *elle caractérise la manière dont l'intervenant se positionne dans la relation d'aide, en fonction des missions qui lui sont attribuées, mais surtout au regard de ce qu'il privilégie ou pas, et qui lui confère des marges de manœuvre possibles* » (Jouffray, 2018, p. 34). Cette posture va être fortement influencée par ce qui est privilégié par le professionnel et va offrir un cadre aux conduites, manières d'entrer en relation, façons d'accompagner les patients lorsque nous parlons d'un soignant. La mise en œuvre de ce cadre par le biais de la posture professionnelle est nommée par Brigitte Bouquet une « pratique

---

<sup>13</sup> ERENA Limoges: <https://limoges.espace-ethique-na.fr/>

éthique » qui se traduit par des valeurs de types humanistes (écoute, etc.), juridiques (responsabilité, etc.) et démocratiques (liberté, justice sociale, etc.) (Bouquet, 2012).

La réflexion éthique est maintenant indispensable et indissociable des soins, du travail des soignants, du travail du chercheur en sciences médicales et en sciences de l'éducation et de la formation. Elle doit se comprendre comme la mise en tension entre le respect des normes et le respect de ce qui est en l'homme au-delà de toutes normes (Fiat, 1999, p. 4). « *Elle se meut entre le don pur, absolu, inconditionné, gracieux à autrui et l'échange avec autrui exigé par les contrats, les lois, les règles qui me lient à lui* » (Ibid., p.4). La complexité vient de cette prise de recul nécessaire pour le soignant, qui doit aller au-delà de ce que lui dicte la science, au-delà de ce que lui dicte la loi pour aller chercher ce que Paul Ricoeur nomme « *la recherche de la vie bonne avec et pour autrui* » (Ricoeur, 1990) ou ce que François de Muizon appelle la « *recherche d'un bien fondamental* » pour la personne qu'elle choisira librement en toute responsabilité (De Muizon, 2014). Par la profession, l'éthique s'ancre dans les pratiques, les manières d'être, elle aide à la prise de décision. Elle accompagne la rencontre entre le soignant et son patient, la rencontre entre le soignant et l'altérité avec sa part de découverte, d'inattendu parfois très éloignée des protocoles médicaux qui va demander au soignant une nécessaire adaptation. Pour le patient, l'altérité ne s'exprime plus seulement dans la rencontre avec « son » soignant mais aussi avec cet autre organisme qui ne répond plus aux mêmes « normes » et qui semble différent. Valérie Bourgeois-Guérin estime que pour tendre vers une véritable compréhension de la souffrance d'autrui, le sujet doit « *se fonder sur un certain amour du bien, une sollicitude, une sympathie véritable, un idéal de justice, une relation égalitaire par rapport à autrui et une ouverture à l'altérité.* » (Bourgeois-Guérin & Beaudoin, 2016, p. 39). Certes, ces auteures appliquent ces propos aux chercheurs mais nous pensons qu'ils peuvent s'appliquer aux soignants et ainsi rejoindre les dimensions éthiques qui animent la relation soignant/patient.

Considérer le patient dans son altérité c'est aussi faire le pari de l'éducation et donc accepter le postulat d'éducabilité qui indique que « *chacun est apte à l'apprentissage et à l'actualisation de ses potentialités, quels que soient son âge, son sexe, son origine sociale et/ou ethnique, son état de santé.* » (Meirieu, 1987). Daniel Favre insiste en signalant que le cerveau humain est particulièrement bien équipé pour permettre une éducation et, en particulier des apprentissages, durant toute son existence (Favre, 1993, p. 11). Ces considérations supposent que les dimensions éthiques qui accompagnent la posture professionnelle du soignant s'intègrent également dans sa posture éducative. Sigmund Freud indiquait déjà que le médecin était obligé de se mettre en position d'éducateur ou de conseiller, mais précisait aussitôt que « *le malade ne doit pas être éduqué afin de nous ressembler, mais afin de libérer et parfaire son être propre* » (Freud, 2013).

#### II.4.2.2. Une posture éducative des soignants qui favorise le patient partenaire

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

La grille d'analyse des ateliers d'ETP que nous avons préalablement présentée (Voir Figure 18), apporte également des renseignements au sujet de la mise en place d'une collaboration entre le soignant et les patients au sein de laquelle sont respectées les disparités de chacun (Barrier, 2016, p. 351). En effet, si nous reprenons les différents observables retenus dans notre grille d'observation, beaucoup s'articulent autour de la place laissée aux patients dans le processus éducatif et dans la prise en charge de leur pathologie. L'ETP peut potentiellement apparaître comme un bel exemple de partenariat. Selon Corine Merini, un partenariat existe si un espace de négociation se met en place autour de trois registres (Merini, 1995, 2004; Merini & De Peretti, 2002) :

- Un registre instrumental qui concerne la répartition des tâches, des moyens, d'un calendrier ;
- Un registre affectif lié à la convivialité, au travail en commun ;
- Un registre référentiel avec des modèles théoriques ou expérientiels qui doivent être mis en relation.

Les patients qui veulent s'investir dans l'ETP aux côtés des équipes soignantes sont qualifiés de plusieurs façons. Nous trouvons ainsi les « patients experts », appellation qui est plus difficilement acceptée par les médecins à cause d'une concurrence académique plus ou moins appréciée. Catherine Tourette-Turgis propose de former les patients à l'Université de façon à ce qu'ils deviennent vraiment « experts » (Tourette-Turgis, 2015). Il est possible de trouver également l'appellation de « patient ressource », plus douce, où le patient retrouve une place de « non expert » mais qui potentiellement, peut venir en aide au médecin dans un programme d'ETP.

Nous préférons, le terme de « patient partenaire », pour lequel les enjeux hiérarchiques sont atténués. Ce terme exprime une dimension positive dans les échanges patients/soignants et

fait apparaître une notion de gagnant/gagnant non gravée dans le marbre mais issue d'une négociation entre les parties et donc d'une adaptation à la singularité de chacun et aux contextes. Marie-Pascale Pomey pousse le partenariat entre soignants et patients à considérer le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins (Pomey et al., 2015, p. 42). Même si nous pensons que certains patients ont acquis de nombreuses connaissances et compétences, non seulement expérientielles mais aussi académiques, il est compliqué de les considérer comme soignants mais plutôt comme « partenaire de l'équipe de soins ». Le « Montreal Modele » est intéressant dans le sens où il intègre une évolution et adaptation de l'organisation des soins qui devient elle-même apprenante dans le but d'améliorer la qualité de vie des malades atteints de maladies chroniques et la qualité des soins comme l'accessibilité, la continuité, l'efficacité, la coordination et la sécurité (Flora, 2012). Le patient partenaire devient formateur en ETP par son engagement.

Le partenariat entre patients et soignants repose sur trois facteurs généraux (Carman et al., 2013) :

- Les caractéristiques du patient : les expériences, connaissances, croyances mais aussi les valeurs, la confiance en soi et le statut social influencent l'engagement du patient. Ceci implique que les patients désireux de s'engager dans l'ETP soient pris en charge pour suivre une formation spécifique ;
- Les normes sociales et la perception de la valeur ajoutée de l'engagement des patients. Ceci dépend beaucoup de la formation initiale ou continue des soignants. Si le partenariat est une organisation de soins enseignés dans les facultés et instituts de formation, nous aurons plus de chances que ces pratiques soient intégrées par les jeunes soignants au sein même de leurs pratiques professionnelles ;
- Les modalités de rémunération des établissements, des programmes, des soignants et des patients formateurs peuvent favoriser leur engagement à différents niveaux.

Les patients désireux de s'engager dans l'ETP doivent certes surmonter l'asymétrie des connaissances mais plus encore se confronter « *aux relations de dépendance et de pouvoir* » (Fainzang, 2006). Comme tout professionnel, il n'est pas toujours facile pour un soignant de cerner l'apport potentiel d'un patient et de remettre en question sa pratique. Pour certains il est même complexe de partager l'information (Pomey et al., 2015, p. 46).

Marie-Pascale Pomey structure l'engagement des patients en santé et parle de « *patients experts de la vie avec la maladie* » qu'elle nomme les « *patients partenaires* » (Ibid., p.49). Nous trouvons ainsi parmi les patients partenaires :

- Les patients formateurs : ils réalisent des missions d'enseignement avec de l'ingénierie en formation, des formations au sein de programmes validés et autorisés et de mentorat. Nous avons pu remarquer la présence de patients au sein des comités de pilotage de réseaux ville/hôpital. Cependant, les patients ont beaucoup plus de mal à participer à la planification des programmes, à l'élaboration et au montage des formations en collaboration avec les soignants. Plusieurs hypothèses peuvent être avancées et il est certain qu'une réponse plurielle s'impose. Tout d'abord, nous pensons que nombre de patients pensent ne pas être légitimes à intervenir et s'immiscer au milieu des « blouses blanches ». Les soignants peuvent percevoir cela comme une ingérence dans un cadre qui leur est réservé, une perte de pouvoir, une augmentation potentielle de la possible mise en défaut par une diminution de l'asymétrie des connaissances. Plus légèrement, des soignants craignent que cet « entre nous » soit perturbé, d'autres veulent maintenir le degré de pouvoir. Enfin, nous avons évoqué que pour certains soignants, animer un atelier d'ETP équivalait à « jouer à la maîtresse », et il est fort probable que, dans leurs conceptions réactivées, la maîtresse se trouve toute seule face à sa classe et la domine du haut de son estrade. Comment partager ce moment ? La co-intervention est un acte complexe qui nécessite plus de temps de préparation, de la négociation et beaucoup de respect de l'autre. Pourtant, c'est cette co-intervention qui est d'emblée proposée lorsqu'il convient d'inclure des patients dans un programme. « *Une co-intervention, d'accord mais de là à partager la préparation et encore plus l'ingénierie voire le pilotage, ça non !* » Lors de discussions, des soignants responsables de programmes d'ETP, de façon tout à fait légitime, nous ont fait part de problèmes potentiels voire de points délicats nécessitant une vigilance accrue. Comment justifier devant les autres patients bénéficiant d'un programme qu'un des leurs change de statut et devient formateur ? Comment éviter les éventuelles jalousies, la défiance ? Surtout si l'intervention est formalisée et reconnue par l'institution en termes de rémunération.
- Les patients ressources : Ils interviennent directement dans le système de soins. Ils participent à la gouvernance, sont consultés au sujet de la qualité des soins et participent aux habilitations et autorisations des programmes. Institutionnellement, des représentants de patients sont présents dans les conseils d'administration des centres de soin tels, par exemple, les centres hospitaliers. Nous sommes très proches ici des remarques préalablement formulées pour ce qui concerne la participation au pilotage et à la gouvernance des établissements et organismes de soins. Dans ce cas, l'inscription dans la loi est un facteur aidant important.

- Les patients co-chercheurs : des patients qui participent, non plus dans la population investiguée mais directement dans l'équipe de recherche au co-design de la recherche, qui deviennent capteurs d'expériences et mettent en place des recherches actions ou recherches interventions. Nous encadrons, accompagnons, suivons, à l'heure où nous écrivons ces quelques lignes, une patiente atteinte d'une maladie chronique grave et désireuse de se perfectionner dans son rôle de patiente partenaire, dans un master des Sciences de l'éducation et de la formation. Sa problématique se centre sur la compréhension de la mise en place d'un partenariat de soins entre patients et soignants et plus particulièrement sur les « patients partenaires ». Témoignage pour illustrer la progressive entrée de patients dans des processus de recherches collaboratives.

La reconnaissance des intérêts d'adopter une stratégie participative, en particulier dans les programmes de promotion de la santé (Pommier & Ferron, 2013), mais que nous pouvons étendre sans trop de problèmes aux programmes d'ETP (Authier, 2018b, p. 126) (Sandrin-Berthon, 2008), est renforcée par une reconnaissance de la part d'institutions reconnues comme légitimes par le milieu des soignants. Ainsi, en 1987, l'Organisation Mondiale de la Santé écrivait au sujet de l'ETP que « *Les apprenants doivent progressivement devenir les architectes de leur propre éducation* »<sup>14</sup>.

En 2012, et pour la première fois, l'Association Américaine du Diabète (ADA) reconnue par tous les spécialistes de cette pathologie chronique, suivie par l'Association Européenne pour l'Étude du Diabète (EASD), reprise et traduite par la Société Francophone du Diabète (Société Francophone du diabète, 2012, p. IV), insiste sur une approche centrée sur le patient. Le soin centré sur le patient est défini comme une démarche « *destinée à apporter un soin qui soit respectueux du patient, adaptée aux préférences individuelles de celui-ci, à ses besoins et ses valeurs, et qui fasse en sorte que les valeurs du patient guident l'ensemble des décisions cliniques* ». Ces associations préconisent toujours *l'evidence based medicine* mais insistent sur l'implication des patients dans la prise de décision. « *Dans une démarche de prise de décision partagée, clinicien et patient agissent comme partenaires, en échangeant mutuellement des informations et discutant les choix pour aboutir à un consensus sur les modalités d'action thérapeutique.* » Nous remarquons que ces associations avancent à pas

---

<sup>14</sup> Community-base education of health personnel. WHO Technical Report Series, World Health Organisation Regional Office for Europe, 746, 1987

feutrés, certes les patients doivent être pris en compte mais pas encore dans une démarche inclusive partenariale d'ingénierie et de pilotage des programmes d'ETP.

### **II.4.2.3. ETP et travail de la motivation des patients**

L'ETP met le patient au centre de ses apprentissages, cherche à développer des compétences liées à la littératie en santé dont certaines sont proches de celles qui favorisent l'empowerment. Nous pensons que nous pouvons continuer à expliciter le travail qui peut guider l'ETP et ses objectifs en s'inspirant du modèle soutenu par Daniel Favre au sujet des systèmes de motivation observables chez les individus.

Ces systèmes sont présents dès la naissance et vont guider une partie du fonctionnement psychique du sujet tout au long de son existence (Favre, 2007, p. 46). Ils comprennent toute la gamme des émotions et sont en relation étroite avec les diverses possibilités de fonctionnement des circuits neuronaux de renforcement positif ou négatif. Nous trouvons ainsi :

- Le système de motivation de sécurisation (SM1) : Il est central dans la satisfaction des besoins biologiques et psychologiques fondamentaux. Il peut passer par une relation de dépendance à autrui surtout chez le très jeune enfant. La satisfaction qu'il permet, entraîne une réduction temporaire de la tension liée à un manque (de nourriture, de contact, d'affection, etc.). La frustration issue de ce système provient de l'impossibilité d'accéder, la peur de perdre l'accès à ce type de plaisir. Ce système est quantitativement important lors de la petite enfance puis diminue petit à petit. Il est présent à l'âge adulte lorsque le sujet réalise des tâches qu'il maîtrise très bien, lorsqu'il passe du temps avec des proches. Le sujet ne prend pas de risque et va mettre en place des rituels. Chez les patients, ce système est fortement perturbé par la pathologie qui force à changer des habitudes bien installées. Son « utilisation » va bloquer le sujet dans des démarches très cadrées sans lui permettre de s'adapter aux modifications de son environnement. Ce système peut engager le sujet vers une multiplication des consultations ayant pour objectif d'être essentiellement rassuré.
- Le système de motivation d'innovation SM2 (Ibid., p.47) : le plaisir s'ancre dans des activités par lesquelles le sujet gagne en autonomie, surmonte des difficultés, résout des problèmes, montre ses aptitudes, fait preuve de création et d'innovation. Il n'y a pas de tension à apaiser ce qui procure un plaisir plus pérenne qui ne s'épuise pas. Si le plaisir issu du système de motivation de sécurisation est immédiat, celui issu du

système de motivation d'innovation est souvent différé dans le temps et demande au sujet de savoir gérer la frustration immédiate. Le système de motivation d'innovation s'installe progressivement chez le sujet dès la petite enfance et accompagne le développement identitaire et social de l'individu. A la fin de l'adolescence il doit supplanter le système de motivation de sécurisation. Nous voyons que le système de motivation d'innovation est intéressant à développer chez les patients car il favorise l'autonomie devant la pathologie. Il participe à aider le sujet à résoudre les problèmes, sources d'anxiété, qui peuvent être tempérés par le souvenir de réussites antérieures. Nous retrouvons ici le sentiment d'efficacité personnelle développé par Albert Bandura (Bandura, 1977, 1986, 1997, 2007; Bandura & Carre, 2007). Ce système de motivation est source d'épanouissement et de dépassement de soi. La référence qui fonde la sécurité du sujet est alors interne, à la différence du SM1 où elle était souvent externe. Le sujet va ici accepter une mise en danger, une déstabilisation cognitive dans la recherche d'une nouvelle possibilité pour résoudre un problème. La frustration avec le SM2 est liée à ce qui est perçu comme une routine, un enfermement dans le connu ou le prévisible, dans des certitudes (Ibid., p.48).

- Le système de motivation de sécurisation parasité SM1p (Ibid., p.50) : il apparaît lorsque le SM1 est excessivement renforcé. Se développent alors des actes répétitifs, des pensées récurrentes qui limitent le développement et l'autonomie de l'individu. Le sujet dépend de façon excessive de certains produits (addictions à des substances), des comportements (addictions à des comportements), des situations ou des personnes (leader, parents ou conjoints hyper possessifs, gourous, etc.). Le sujet laisse apparaître des signes d'exclusivité accompagnés d'une disproportion des émotions ressenties.

La survenue d'une maladie chronique va venir perturber l'équilibre de ces systèmes de motivation chez un individu. Ce que nous observons renforce l'idée préalablement évoquée dans notre propos qui compare l'annonce à une troisième naissance. Tout comme chez le petit enfant, le sujet voit le SM1 prendre le dessus sur le SM2. L'objectif de l'ETP est alors de rétablir un équilibre et « regonfler » le SM2 vers une valeur adulte pour permettre au sujet de ne pas rester dépendant, soumis, assisté et irresponsable devant les choix inhérents à sa propre existence. Sans cela, il risque de se retrouver « *prisonnier de conduites répétitives, parfois compulsives qui le piègent dans un temps circulaire où il se retrouve périodiquement à la case départ* » (Ibid., p.52).

L'ETP a tout intérêt de favoriser le développement du SM2 chez les patients sans dénigrer le SM1 mais en prenant garde que ce dernier ne devienne pas parasité. Daniel Favre propose plusieurs pistes que nous pouvons adapter à l'ETP (Ibid., p.56).

L'équipe chargée de mener le programme d'ETP doit veiller à renforcer la motivation de sécurisation par « *une acceptation inconditionnelle de la personne et une acceptation conditionnelle des comportements* ». Le postulat d'éducabilité, le serment d'Hippocrate œuvrent en ce sens et conduisent les soignants à adopter l'acceptation inconditionnelle de la personne. De même, un programme qui veille à la contextualisation des interventions favorise cette acceptation. Les patients ont également besoin d'un cadre de prise en charge, clairement explicité et formalisant des limites rassurantes, autant pour les patients que pour les soignants.

La motivation d'innovation sera sollicitée en favorisant une pédagogie basée sur la problématisation des sujets étudiés lors des ateliers (voir figure n°18), l'utilisation d'une démarche d'investigation ou parfois appelée hypothético-déductive. Cette démarche favorise la déstabilisation cognitive et participe à développer la « *confiance secondaire en soi* » ou le sentiment d'efficacité personnelle. Favoriser la prise de parole de la part des patients en atelier d'ETP, favoriser l'apport de nouveaux savoirs par les patients eux-mêmes, favoriser l'intervention de patients partenaires, contribuent à renforcer, chez les apprenants, le SM2.

Le SM1p est favorisé quant à lui par des messages dans lesquels nous trouvons un jugement de valeur lié à l'individu (vous êtes..., tu es...) surtout lorsqu'il se trouve comparé à d'autres.

#### **II.4.2.4. L'intérêt d'une approche multidisciplinaire**

La prise en charge d'une maladie chronique est réalisée de plus en plus par une équipe de soignants. Étymologiquement, « équipe » vient du vieux français « esquif » qui exprime la notion d'un ensemble de travailleurs unis pour la réalisation d'une œuvre commune. Dans le monde du soin, et en particulier pour ce qui concerne les pathologies chroniques, « l'approche multidisciplinaire est certainement une composante primordiale » (Mosnier-Pudar, 2009).

L'approche multidisciplinaire va agir sur la rencontre pédagogique entre l'équipe soignante et le patient. Cela permet de se prémunir contre une trop grande protocolisation des transferts de connaissances, et nous conduit vers une prise de recul vis-à-vis des dérives possibles d'une interprétation abusive de la grille d'analyse des ateliers d'ETP que nous avons proposée.

#### **II.4.3. Du côté du chercheur**

Nous avons construit une grille d'analyse des ateliers d'ETP (Voir figure n°18). Cette dernière propose une approche didactique et pédagogique des praxis de l'ETP. Elle se veut

structurante et détermine des pistes d'observation pour le chercheur et des pistes de réflexion à vocation formative pour les soignants. Cependant, tout comme André Giordan (Giordan, 2010), nous pensons qu'il n'existe pas, à ce jour, de modèle pédagogique idéal en ETP (Authier & Berger, 2017, p. 12). Notre volonté, au travers de la grille d'observation de l'ETP, n'est pas de donner la possibilité de juger la valeur d'un programme dans sa pratique, mais plutôt de fournir aux soignants les paramètres d'observation qui vont leur permettre d'analyser leurs pratiques et éventuellement de les faire évoluer à leur rythme. Loin de l'application aveugle d'un programme pédagogique standardisé pour l'ETP, la pédagogie implique « *des formes de mobilisation de la créativité* » par les soignants et les apprenants, dans des situations intersubjectives (Geffard & Dubois, 2019, p. 467).

Concernant la recherche des conceptions nous avons perçu toute la complexité que rencontre le chercheur lorsqu'il met en place des investigations les concernant. Ceci est d'autant plus marqué que le thème abordé par la recherche est intime. Nous pensons que la structuration des conceptions est influencée par l'identité du sujet (Voir Figure n°10). C'est-à-dire que lorsqu'une conception se construit ou se transforme, elle est mise en regard avec ce qui définit le sujet dans son intimité la plus fondamentale. L'objectif est d'éviter une contradiction avec les valeurs qui animent cette identité et la nouvelle conception qui se construit, ceci afin d'éviter la mise en place d'une dissonance cognitive toujours très désagréable à gérer pour le sujet et potentiellement délétère.

Enrichissons notre réflexion en considérant l'identité sociale étudiée par Claude Dubar (Dubar, 2000). Elle se compose de :

- L'identité statutaire : le rôle du sujet dans un système normatif et hiérarchisé ;
- L'identité réflexive : la narration des savoirs acquis ;
- L'identité narrative : l'histoire racontée de soi-même à soi-même.

Ces identités vont influencer la construction, la structuration et la narration des conceptions. D'un point de vue méthodologique, pour le chercheur, il sera intéressant de tenir compte de ce paramètre et, lorsqu'il doit investiguer des conceptions, de rechercher en parallèle des éléments liés à l'identité sociale du sujet par l'intermédiaire de récits de vie par exemple. La mise en regard des informations verbalisées par les personnes investiguées directement en lien avec les conceptions recherchées et les éléments recueillis au sujet de leur identité sociale permettront de pondérer les premiers ou envisager d'autres interprétations possibles.

Ces éléments viennent conforter notre idée déjà évoquée, selon laquelle pour investiguer des conceptions il convient de diversifier les outils. Cela rejoint les réflexions de l'équipe de Frank Pizon qui utilise en parallèle, avec des enfants, les photoexpressions et photonarrations (Deyra et al., 2020). Ces outils, bien que chronophages, sont très adaptés à l'expression par les participants de leurs conceptions. Nous nous retrouvons avec une grande variété d'outils d'investigations des conceptions qui répondent de mieux en mieux à la complexité de ces dernières et la difficulté d'en obtenir une idée la plus proche de celle de chaque individu (Voir Figure n°27).

Outils d'investigations des conceptions	• Avantages	Limites
Questions en entretien semi-directif	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voie courte pour interroger le sujet ;</li> <li>• Permet au sujet de s'exprimer selon son choix ;</li> <li>• Si le nombre de sujets est suffisant, permet d'atteindre une exhaustivité des réponses ;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La désirabilité sociale influence les réponses ;</li> <li>• Influence des questions précédentes ;</li> <li>• Influence de la présentation du chercheur ;</li> <li>• Sur des thèmes chargés en émotions le sujet peut avoir du mal à gérer ses réponses.</li> </ul>
Questions en questionnaires (traitement quantitatif)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rapide et concerne potentiellement un grand nombre de sujets ;</li> <li>• Si la population est correctement choisie, les résultats peuvent être représentatifs ;</li> <li>• Simple d'utilisation tant pour le chercheur (questionnaires en ligne) que pour les sujets investigués.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nécessite une réflexion quant à la formulation des questions (tests préalables) ;</li> <li>• Démarche inductive qui ne permet pas de « découvrir » toute la variété et la richesse des conceptions ;</li> <li>• Oblige le sujet à entrer dans une « case » réfléchie par le chercheur ;</li> </ul>
Mots évoqués au sein d'un entretien	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Simple à mettre en place au début d'un entretien ;</li> <li>• Apporte des indications intéressantes et complémentaires des questions en entretien ;</li> <li>• Limite l'effet de désirabilité sociale ;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• S'accompagne d'une charge cognitive intense pour les sujets ce qui nécessite de limiter le nombre de mots inducteurs à 4 ou 5 maximum et des encouragements de la part du chercheur ;</li> <li>• Potentiellement influencé par la présentation du chercheur ou de la recherche ;</li> <li>• Potentiellement influencé par les questions qui précèdent l'exercice (doit plutôt être effectué en début d'entretien) ;</li> <li>• Ne possède pas de valeur représentative du fait du faible nombre de sujets questionnés.</li> </ul>
Mots évoqués dans la cadre d'un questionnaire à distance	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bonne représentativité si l'échantillon de population investiguée est correctement choisi ;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les conditions de passation ne sont plus « contrôlées » par le chercheur ;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apporte un complément significatif au traitement du questionnaire ;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Limite le nombre de questions suivantes ;</li> </ul>
Échelles de Likert qui accompagnent des questions lors d'entretiens sur les conceptions	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Simple et ludique d'utilisation ;</li> <li>• Permet une prise de recul de la part du sujet sur le thème traité ;</li> <li>• Donne les moyens au chercheur d'aller investiguer d'autres renseignements complémentaires de ceux déjà apportés par les sujets en réponse à la simple question ;</li> <li>• Apporte une information qui pondère et complète la catégorisation des réponses à la question</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• N'a pas de valeur statistique ou représentative en dehors de l'échantillon de population qui suit des entretiens ;</li> <li>• Ne doit pas être interprété seul mais au sein de la catégorisation des verbatim de la question</li> </ul>
Photoexpression	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Donne une grande liberté d'expression au sujet pour exprimer ses idées ;</li> <li>• Utilisable quel que soit l'âge des sujets ;</li> <li>• Utilisable avec des sujets qui ne maîtrisent pas bien la langue ;</li> <li>• Les données issues de cet outil d'investigation sont riches et variées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le nombre de photographies doit être suffisant et construit de façon collégiale afin d'éviter les biais de sélection des photos ;</li> <li>• Chronophage donc difficilement suivi d'un autre outil d'investigation ;</li> <li>• Nécessite un ensemble de photographies pour chaque thème traité ;</li> <li>• Un peu lourd à préparer</li> </ul>
Photonarration	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Donne une liberté d'expression importante ;</li> <li>• Permet au sujet de varier et compléter ses réponses ;</li> <li>• Richesse des données recueillies</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Préparation un peu lourde car il convient de proposer une grande variété de magazines et de photographies ;</li> <li>• Nécessite d'enregistrer le moment où le sujet explique sa production ;</li> <li>• Chronophage</li> </ul>
Récit de vie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permet au chercheur de pondérer les interprétations liées aux conceptions ;</li> <li>• Permet une contextualisation du recueil des conceptions en lien avec l'identité sociale du sujet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Chronophage</li> </ul>

Figure 27 : Tableau des outils d'investigation des conceptions dans le cadre de recherches

L'investigation des conceptions nécessite une approche multiréférentielle, c'est à dire une lecture plurielle sous différents angles impliquant différents regards « *appropriés aux descriptions requises, en fonction de systèmes de références distincts, supposés, reconnus explicitement non-réductibles les uns des autres, c'est à dire hétérogènes.* » (Ardoino, 1993, p. 1).

Que ce soit lors de la recherche des conceptions ou lors de la recherche d'autres données, dans le cadre d'une méthodologie qualitative, l'analyse des données par le chercheur implique une interprétation, une catégorisation et une reconstruction signifiante des propos tenus. Dès lors, il doit interroger ses propres présupposés de façon à les rendre les plus explicites possible. La mise à jour d'une vérité ne doit pas occulter les autres vérités possibles potentiellement déductibles des données étudiées. Il existerait plusieurs vérités et peut-être pas de vérité du tout ou pas d'erreur dans l'interprétation d'un discours ou d'un comportement (Mosconi, 2010, p. 118).

Nous avons évoqué la nécessaire empathie qui doit animer un soignant lorsqu'il prend en charge un patient. Cette empathie doit également animer le chercheur lorsqu'il conduit des investigations.

*« Il semble que l'interprétation de la souffrance d'autrui doive, pour tendre vers une véritable compréhension, se fonder sur un certain amour du bien, une sollicitude, une sympathie véritable, un idéal de justice, une relation égalitaire par rapport à autrui et une ouverture à l'altérité. La compréhension implique ainsi un rapport à soi, au monde et à autrui profondément ancré dans une perspective éthique. Cette perspective n'est pas que corollaire à la recherche, elle doit plutôt teinter tout le processus de la recherche et cela inclut le travail d'interprétation. »* (Bourgeois-Guérin & Beaudoin, 2016, p. 39)

Ces auteurs soulignent la responsabilité du chercheur, et la nécessaire démarche éthique qui s'impose. Nous allons porter la parole des patients, l'interpréter, en démontrant la richesse et nous avons la « *responsabilité d'éviter d'accroître cette souffrance par des actes mortifères tels que, par exemple, en déformant, taisant, minimisant, refusant ou désincarnant cette parole.* » (Ibid., p.41). Ces auteurs vont même jusqu'à préciser que la construction du sens par le chercheur peut contribuer à reconstruire « *une part de ce que la souffrance détruit* ». Cet espace bienveillant, respectueux, porté sur l'attention, dénué de jugement de valeur, est favorisé par une organisation d'entretien selon un mode non directif (Sévigny, 2019).

*« Parler de soi ne va pas de soi. L'aisance et le goût dans cette pratique sont très différenciés selon les origines sociales et la valeur accordée à la parole et au regard*

*sur soi. Ce dévoilement de soi et de son intimité passe par des traversées de sentiments complexes, comme la peur du jugement, la honte, la culpabilité ou encore le plaisir de l'exhibition. Personne n'aime se sentir objet d'investigation sans se sentir dans un rapport de confiance et d'altérité avec l'animateur et le groupe. » (Mairesse, 2019, p. 218)*

Si une grille, ou guide, d'entretien est nécessaire le plus souvent pour permettre au chercheur d'explorer toutes les données dont il a besoin, il veillera à prévoir des moments non directifs pour favoriser, non seulement « la sortie du sentier » mais aussi cette relation privilégiée avec le sujet. Dans notre propos, la sortie du sentier ne doit pas être interprétée comme une sortie de route mais plutôt comme la découverte d'un autre chemin non anticipé par le chercheur. Jacques Ardoino avance que la démarche multiréférentielle est très appropriée à l'analyse des objets que l'on souhaite interroger dans une perspective explicative (Ardoino, 1993, p. 4). Très souvent, les programmes de recherche en Sciences de l'éducation et de la formation s'articulent autour de champs disciplinaires différents. Ceci favorise l'utilisation de méthodes de recherche complémentaires de type hybrides (Rhéaume, 2009, p. 205).

Par exemple, pour diversifier nos angles d'approche, nous pouvons citer une initiation à la recherche lors de l'encadrement d'un stage et d'un mémoire du master Santé Publique de la faculté de médecine et pharmacie de Limoges (Lavigne, 2021). A ce titre, nous avons pu découvrir le concept d'équilibre occupationnel, très utilisé par les ergothérapeutes et qui, selon nous, peut compléter les paramètres d'investigations menés avec les patients ou aidants. Loin de vouloir « standardiser » la description de la vie quotidienne d'un sujet, ce concept est propre à chaque individu, selon la valeur et la vision qu'il a de ses occupations et de son environnement (Backman, 2004). L'équipe de Pétra Wagman définit l'équilibre occupationnel comme « *la perception individuelle d'avoir la bonne quantité d'occupation et la bonne variation entre les occupations* » (Wagman et al., 2012). Loin de simplement dresser la liste des activités d'un sujet, l'équilibre occupationnel considère également le sens que la personne donne à ses activités, le sentiment de contrôle qu'elle a sur ces dernières et la perception de sa vie et de sa santé. La rupture de l'équilibre occupationnel est ressentie de manière individuelle et dépend de la singularité de chaque personne. Ce déséquilibre entraîne une perte de sens des activités du sujet généralement accompagnée d'un stress et d'anxiété (Håkansson et al., 2009). Nous avons ainsi remarqué en enquêtant auprès d'aidants de patients souffrant d'amylose AL, une modification profonde de l'équilibre occupationnel qui passe par un déséquilibre jusqu'à atteindre un nouveau point de stabilisation. Si nous pouvions anticiper que leurs activités quotidiennes allaient être fortement impactées par la maladie de leur proche, nous avons découvert qu'ils ne recherchaient pas forcément un retour des activités perdues car ces dernières avaient parfois perdu de leur sens. De nouvelles occupations, qui

a nos yeux pouvaient apparaître comme très contraignantes et à ce titre pouvant être supprimées à la première occasion, prenaient une importance non négligeable à leurs yeux.

Ainsi, Lucie, une femme de 76 ans qui depuis 2010 accompagne son mari atteint d'amylose AL avec de graves complications :

« *Je ne peux pas faire certaines choses. Je ne le laisse pas mon mari. Je ne fais rien. Je ne vais plus marcher* » « *Je me dis, il a tellement peu de temps à vivre.* » « *Je ne vis plus que pour lui.* » « *On ne reçoit plus et on ne va plus chez personne parce que dès qu'il a mangé il faut... aller à la selle.* » « *Bah je suis son infirmière.* ».

Elle ne peut plus recevoir ses enfants à dormir car cela lui « *donne trop de travail* » et ils ne seraient pas « *à l'aise* » avec son époux. « *Si je ne m'occupais pas de [prénom de l'époux] je ferais d'autres activités à l'extérieur. Ce serait soit le potager, soit la marche, soit du vélo...* ». Elle explique tout de même qu'elle ne perçoit pas vraiment de déséquilibre « *Oui, oui j'ai du temps. Quand il dort, quand il est à la chimio, quand il est à la dialyse, j'ai même trop de temps. Je lis beaucoup [...]* » et par rapport à ses loisirs « *Les réussites, le scrabble, la lecture. Mais ça me... et puis je fais le ménage, je fais quand même le jardin mais j'ai pris quelqu'un, disons que je fais l'agréable du jardin. Je fais le potager parce-que je fais des conserves pour ma fille.* » (Lavigne, 2021, p. 19).

Suzanne, 67 ans qui accompagne son époux atteint d'amylose AL depuis 2012, quant à elle explique qu'elle fait sans doute plus d'activités qu'elle n'en ferait sans la maladie de son époux : « *J'essaie qu'on fasse... bah... ce qu'il a envie de faire, qu'on ait des activités peut-être que, plus que je n'aurais pas moi euh... voilà (rire)* ».

Certains sont encore dans la recherche d'un nouvel équilibre occupationnel, comme Claire, 60 ans, qui accompagne son époux atteint d'amylose AL depuis 2013. Elle perçoit un déséquilibre entre les activités qu'elle fait pour les autres et celles qu'elle fait pour elle-même : « *Ah non alors justement c'est moi ma problématique j'ai tendance à en faire beaucoup trop pour les autres et je suis en train de travailler ça voilà (rire) vous touchez quelque chose de très présent voilà (rire). Non j'essaie de réguler, j'essaye de mettre la balance en équilibre en ce moment, d'être, d'être, voilà, de me... ça fait partie de ce que je vis en ce moment personnellement donc je suis obligée d'équilibrer et de voilà.* ». Elle a pris sa retraite deux ans plus tôt que prévu car elle se disait « *bah il faut qu'on soit tous les deux il faut qu'on soit tous les deux maintenant, absolument* ».

La dimension holistique de l'équilibre occupationnel participe de façon intéressante, selon nous, à la prise en compte, lors d'une recherche, du contexte de la population investiguée et ainsi, améliore l'analyse des données recueillies. Nous entendons ici le mot « holistique » comme le définit Jacques Ardoino « *Holistique, dérivé de holisme, désigne une position selon laquelle on ne peut comprendre les parties sans connaître le tout* » (Ardoino, 1993).

Les recherches que nous menons, que ce soient celles qui concernent l'ETP, celles qui concernent les conceptions des patients, leur qualité de vie, les projets de développement de l'éducation vers un développement durable, l'activité physique, la littératie en santé ou les adolescents en milieu rural ; ces recherches convoquent l'humain dans toutes ses dimensions, et en particulier, dans son intimité. Au cours de nombreux entretiens, la charge émotionnelle était très forte. Souvent des patients pleurent, à la fois gênés mais aussi soulagés de laisser ce trop-plein sortir. Le professeur diabétologue Alain Golay s'exprime à ce sujet avec justesse en indiquant que « *si un patient pleure, c'est qu'il me fait confiance, s'il pleure, il ne fera pas pleurer ses organes* ». <sup>15</sup>

Même si cela n'était pas un objectif en soi, ces recherches nous nourrissent, nous poussent dans une évolution tournée vers l'autre, questionnent nos cadres épistémologiques, nos méthodologies, notre relation à l'autre. Nous assumons les interactions avec les sujets enquêtés, la prise en compte de situations de recherches complexes, l'exploration du subjectif dans les données recueillies (Monceau, 2017). En cela, il nous semble intéressant de les mettre en regard avec deux méthodologies utilisées en Sciences humaines et sociales et plus particulièrement en Sciences de l'éducation et de la formation : la méthodologie socio-clinique et la méthodologie ethnographique.

Dans les travaux que nous menons avec des équipes de soignants, et plus particulièrement ceux que nous avons menée avec le réseau ville/hôpital du Cher, l'idée d'accompagnement de l'équipe s'est concrétisée de nombreuses fois. Aussi bien un accompagnement individuel, que l'accompagnement collectif adossé à celui de la structure. « *Accompagner ce n'est ni guider ni suivre* », c'est vivre avec, partager mutualiser (Monceau, 2003, p. 25). Notre approche, nos résultats, ont contribué à susciter auprès des professionnels avec qui nous travaillions une démarche réflexive, une prise de recul sur leurs propres pratiques (Mahlaoui, 2010, p. 80).

---

<sup>15</sup> Golay, A. (2009, novembre 16). *SML 2009—Comment motiver son patient ?* Canal-U/Sciences de la Santé et du Sport. [https://www.canalu.tv/video/canal\\_u\\_medecine/sml\\_2009\\_comment\\_motiver\\_son\\_patient.5362](https://www.canalu.tv/video/canal_u_medecine/sml_2009_comment_motiver_son_patient.5362)

Jacques Rhéaume insiste sur la proximité et l'implication, en approche clinique, entre chercheur et personnes investiguées ou demandeuses d'investigations (Rhéaume, 2009, p. 196). Cet auteur explique cette proximité par la signification première du mot « clinique » qui en sciences médicales impose une osculation du médecin sur son patient. Cependant, le chercheur ne doit pas se fourvoyer car son rôle n'est pas de soigner, de guérir mais de « *produire de la connaissance sociologique utile pour les demandeurs* ».

Dans la plupart de nos recherches nous retrouvons les intérêts réciproques des acteurs impliqués (Ibid., p. 203) :

- Un intérêt académique pour le chercheur et son équipe ;
- Un intérêt d'efficacité pratique pour le professionnel ou le gestionnaire ;
- La résolution de divers problèmes de vie, la volonté de « faire progresser la science » vers un espoir de guérison pour les membres de la population investiguée.

Jacques Rhéaume insiste sur la nécessité de la négociation entre ces divers acteurs avec un engagement réciproque de confiance et de respect. Ceci rejoint la démarche partenariale, préalablement traitée dans notre écrit, et la définition de Corine Mérini. Nous retrouvons d'ailleurs, la rédaction d'un contrat et d'un protocole de recherche traduisant les engagements et la place de chacun. Il existe alors un projet commun où « *chaque partenaire est reconnu comme sujet de connaissance, contribuant comme tel au projet, en toute égalité de statut.* »

Guider une recherche selon une méthodologie socio clinique implique les acteurs, les participants et les institutions (Ibid., p.206). Les contributions de chacun sont reconnues et intégrées dans l'interprétation, l'analyse et la diffusion de la recherche. Cette démarche participative ressemble beaucoup à celle proposée dans nos propos précédents par Jeanine Pommier. Les acteurs sont alors impliqués aux différentes phases de la recherche : idée de départ, préparation, réalisation, diffusion, application. La démarche socio clinique implique également « *un cadre éthique et déontologique où sont définies les limites et les règles de la participation des différents acteurs : le volontariat, la liberté d'expression, la confidentialité des propos échangés entre les individus ou dans les groupes de rencontre.* » (Ibid., p.207). Cette démarche implique également deux autres règles qui nous semblent intéressantes dans le cadre de nos recherches, en particulier celles concernant l'ETP, le monde du soin et le monde de la promotion de la santé :

- L'échange des savoirs entre les participants qui permet entre autres au chercheur de se « libérer d'un académisme fermé ». Cet échange des savoirs favorise la mise en

place d'un partenariat de recherche, « à savoir des activités où chercheurs, praticiens et usagers peuvent travailler ensemble. » (Ibid., p.212) ;

- Une visée émancipatoire pour les participants avec comme objectif une réduction des inégalités sociales : « C'est miser sur les effets de conscientisation, des savoirs partagés entre chercheurs, professionnels et participants, pour poursuivre dans l'action une participation et une réappropriation plus grande de son pouvoir d'acteur social (empowerment). » (Ibid., p.207).

Jacques Rhéaume de conclure qu'une approche clinique permet « de donner toute sa force à la recherche en partenariat et est une réponse aux attentes sociales d'un rapprochement réel entre recherche sociale et milieux d'intervention. » (Ibid., p.212). L'idée est bien de permettre au chercheur d'avoir accès à une opinion constituée mais aussi à une élaboration en cours en permettant aux sujets de repenser le sens qu'ils donnent à leurs actions, « le dispositif de recherche transforme (et donc contribue à produire) les faits qu'il étudie » (Monceau, 2005).

Yves Mairesse décrit la posture d'un « écoutant-chercheur » en approche clinique selon cinq dimensions qui se combinent sans cesse (Mairesse, 2019, p. 218) :

- Être attentif : elle est favorisée par l'utilisation d'un enregistreur qui libère le chercheur de ses notes ;
- Se rendre disponible : le contexte aura été choisi (ou pas !) pour libérer le chercheur de toute contrainte et lui permettre de consacrer pleinement le temps de l'entretien au sujet ;
- Coproduire du sens : le sujet participe à l'analyse de ses propos ;
- Dialoguer : il s'établit un véritable échange entre les deux protagonistes ;
- Accepter l'incertitude : le chercheur veillera à ne pas s'enfermer dans une grille d'entretien trop fermée. Parfois pas de réponse est en soi une réponse.

Cette approche, qui, avouons-le maintenant nous séduit, implique pour le chercheur que nous sommes un intérêt authentique pour l'autre, un engagement personnel qui permet la mise en place d'un moment d'écoute et de respect où se développe de la confiance sans aller vers la complaisance.

Toujours dans la ligne d'une approche clinique, nous pensons qu'il serait intéressant de mettre en place pour certaines de nos recherches la notion d'approche biographique. En effet, nous nous intéressons souvent à l'expérience vécue des sujets en contexte et donc à une sorte de récit biographique (Niewiadomski, 2019, p. 79). Si nous veillons à maintenir une population d'étude hétérogène avec une recherche de la saturation des données, le récit de vie peut rendre compte de la réalité vécue d'un monde social ou d'une catégorie de situations (Bertaux, 1997). « *Entrer dans les histoires de vie, c'est accepter d'être convoqué dans l'intime, dans des émotions et des souffrances, accepter d'être bousculé.* » (Mairesse, 2019, p. 219). Le chercheur doit accepter de sortir de ces moments nourri de l'autre, avec des conceptions quelque peu chamboulées par les dires de l'autre et accepter d'être surpris par l'autre. Cette méthodologie de recherche s'appuie sur une expérience d'altérité, nous ne sommes plus dans une démarche de démonstration mais beaucoup plus dans la compréhension. Elle convoque les conceptions de chacun devant le problème à traiter puis engendre un processus participatif de modification éventuelle de ces conceptions (De Gaulejac, 2019, p. 253).

De façon complémentaire, il est intéressant de s'inspirer également des méthodologies de recherches ethnographiques. En effet, nous avons remarqué que les populations que nous étudions sont par définition complexes et Fatou Sall Diop écrit que l'ethnographie, méthode de la science de l'anthropologie, permet de récolter des informations de systèmes complexes, dans l'objectif de mieux comprendre les comportements des individus de manière qualitative (Diop Sall, 2018, p. 142). Dans la lignée de sociologues (Durkheim, 1912; Griaule, 1957; Mauss, 1947), nous retrouvons comme indispensables à la méthode ethnographiques des conditions que nous avons décrites préalablement. Ainsi, ces auteurs citent l'objectivité, la bonne foi, l'exactitude, la plénitude dans les relevés d'observations et d'entretiens puis dans la description et l'analyse. La recherche ethnographique « *cherche à comprendre et expliquer les faits, phénomènes et comportements dans la société, les organisations, le milieu des affaires ou du travail* » (Griaule, 1957, p. 593).

La méthode ethnographique identifie plusieurs actions du chercheur, dont certaines se retrouvent dans nos recherches :

- L'observation participante (Diop Sall, 2018, p. 144) :

Le chercheur est impliqué comme acteur de la situation étudiée. Nous avons réalisé ceci lors de certaines investigations au sein des réseaux ville/hôpital. A la seule différence que

Fatou Sall Diop préconise une observation dissimulée, c'est à dire que le chercheur n'annonce pas son activité de recherche alors que cette dernière était connue par tous lors de nos investigations. Nous étions donc qualifiés, selon cet auteur, de « participants observateurs » ;

- L'observation non participante (Ibid., p.146) :

Le chercheur collecte des données selon un cadre défini au préalable. Il doit cependant veiller à ce que ce cadre puisse « s'ajuster » aux contextes d'observations, c'est à dire veiller à ce que le cadre d'observation ne limite pas les observations potentielles et non imaginées préalablement. Nous avons mis en place ce type d'observations lors des études d'ateliers d'ETP. En cela, la grille d'observation que nous proposons représente le cadre préalable en gardant à l'esprit qu'elle n'a pas vocation à être exhaustive ;

- La tenue de journaux de bord (Ibid., p.147) :

Véritable « mémoire vive de l'étude de terrain », nous pouvons y noter tout ce qui peut se passer en dehors des enregistrements d'entretiens ou d'ateliers, les conversations dites « de couloir » où parfois de précieuses informations sont verbalisées. La façon dont le soignant organise matériellement son atelier peut y être avantageusement notée ;

- L'introspection (Ibid., p.147) :

Le chercheur donne la possibilité au sujet de raconter son interprétation des données recueillies, cela, dans le but de limiter une surinterprétation ;

- La prise de photographies ou de vidéos (Ibid., p.147) :

Nous avons utilisé lors des ateliers d'ETP des photographies, en particulier de l'organisation du tableau ou du *paper board*, des groupes de patients mis au travail par le soignant (classements...), des supports pédagogiques utilisés. Ceci permet « *une analyse précise et calme après l'observation* » et « *permet aussi de découvrir éventuellement des détails qui auraient pu échapper au premier coup d'œil du chercheur* » ;

Enfin, la méthode ethnographique, rejoint notre démarche dans l'implication que le chercheur va mettre dans ses investigations. Au-delà de l'empathie et de la capacité de compréhension, Fatou Sall Diop préconise une implication personnelle et affective du chercheur, une véritable intimité avec les sujets d'investigations, tout en ayant à l'esprit les risques de cet investissement. « *L'intimité développée par le chercheur avec les acteurs lui ouvre les portes d'informations jusqu'ici inaccessibles.* » (Ibid., p.150). Il devra cependant préserver le recul

nécessaire et une vision critique suffisante. Il s'agit du paradoxe de l'intimité de Mitchell (1993) cité par (Thiéart, 1999, p. 250).

Les différentes orientations méthodologiques que nous venons d'évoquer ne doivent pas être interprétées comme une juxtaposition possible au service des recherches que nous menons ou que nous allons mener. Nous construirions alors une sorte de couverture en patchwork, certes répondant à une volonté institutionnelle actuelle de favoriser les différentes approches au sein d'un même projet de recherche, mais perdant de sa substance et de ses potentialités. L'idée est bien de provoquer une complémentarité entre, non seulement ces approches méthodologiques issues de la Sociologie, Psychologie, Anthropologie, Ethnographie, Sciences de l'éducation et de la formation, mais aussi entre les Sciences humaines et sociales et les Sciences médicales. La rencontre entre ces deux champs se justifie lorsque nous cherchons à développer la promotion de la santé, améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (Balcou-Debussche & Authier, 2018, p. 8). Il convient d'aller au-delà de la simple cohabitation tout en permettant aux deux champs de garder leurs particularités, en d'autres termes, il convient de tisser un véritable partenariat de recherche au service de la connaissance et de la compréhension. La combinaison des approches favorise le regard multifocal du chercheur qui maintenant travaille en équipe, les œillères ont alors toutes les chances de disparaître. Nous n'avons pas vocation à être précurseur en la matière mais simplement et humblement continuer un sillon déjà amorcé (Balcou-Debussche, 2016a, 2016b).

## Conclusion

---

Comme il semble éloigné le jeune agrégé posant son cartable flambant neuf devant ses premiers élèves de seconde. Le noyau central identitaire représenté par les valeurs dont ses parents avaient scrupuleusement surveillé l'assimilation est toujours présent. Au fil de l'eau et du temps, les rencontres, les différentes expériences personnelles et professionnelles ont contribué à façonner, adapter d'autres caractéristiques identitaires. Nous faisons le pari que cette habilitation à diriger des recherches est une étape vers d'autres perspectives, non seulement concernant l'exercice professionnel mais également d'un point de vue humain. Nos objets de recherche se définissent essentiellement autour de l'éducation thérapeutique du patient. Notre posture de chercheur est animée par les concepts issus des didactiques qui sont très souvent d'ordre disciplinaire. Il est alors possible d'interroger la possibilité de considérer l'ETP comme une discipline. Pour cela il nous faudra analyser l'éventuelle structuration des contenus spécifiques et vérifier si la prise en charge est réalisée par des corps sociaux spécifiques dont la discipline est une composante essentielle de l'identité professionnelle (Martinand, 2014, p. 68). Qu'elle soit considérée comme une discipline ou pas, nous avons remarqué que l'ETP est riche dans les possibilités qu'elle offre au chercheur de générer des problèmes, véritables moteurs de l'avancée dans la construction du savoir, qui « *s'enchainent et se reproduisent en produisant une histoire intellectuelle de la communauté savante* » (Chevallard, 1985, p. 65). En cela, les didactiques et leurs orientations praticiennes, normatives ou « critique et prospective » ajoutées aux deux orientations de recherche, la production de connaissances et l'élucidation des conditions et conséquences de décisions d'interventions éducatives offrent de multiples possibilités de problématisations et d'investigations (Martinand, 2014, p. 68). Nos activités de recherche passées et à venir peuvent s'inscrire dans ces orientations didactiques ce qui nous aide à les structurer et envisager de façon plus efficace leurs finalités et évolutions méthodologiques. Ainsi, la grille d'analyse des ateliers d'ETP avec la pyramide de l'ETP, l'évaluation de l'équilibre occupationnel, la transaction didactique s'inscrivent clairement dans les orientations didactiques praticienne et/ou normatives avec comme objectif l'élucidation des conditions et conséquences de l'exercice. Les investigations au sujet des conceptions s'inscrivent quant à elles au sein de l'orientation praticienne et « critiques et prospectives ». S'intéresser aux conceptions des patients ou des soignants est un pas nécessaire pour « *tenter d'améliorer les échanges entre les professionnels de santé et les patients, et permet ainsi de participer activement à la réussite des traitements* » (Fischer & Tarquinio, 2006). L'étude des conceptions se prévoit de façon multifocale avec des méthodologies qui améliorent l'approche et la connaissance d'informations elles-mêmes mouvantes et adaptables au sein même de la psyché du sujet. Nous faisons l'hypothèse qu'il est illusoire de prétendre mettre à jour les

conceptions d'un individu, non que les techniques d'investigation fassent défaut, mais parce que ces conceptions ne sont pas figées chez le sujet et s'adaptent ainsi rapidement aux circonstances et environnements à la fois internes et externes de l'individu. Pour le chercheur l'objectif ne sera plus d'identifier les conceptions mais de s'en approcher au plus près. Cela va se traduire par la nécessité de multiplier les outils et techniques d'investigation dont les résultats se complètent et se pondèrent.

La littératie en santé s'inscrit également dans les orientations didactiques praticiennes et normatives. Nos perspectives seront de développer l'orientation « critique et prospective » avec, par exemple la possibilité d'identifier clairement les compétences travaillées et à travailler en littératie en santé et affiner de façon plurielle, comme avec les conceptions, les outils d'investigation liés à la littératie en santé avec, par exemple, le HLQ, le DLS, l'identification des compétences. Nous pensons que l'identification des systèmes de motivation proposés par Daniel Favre représentera également une perspective intéressante s'inscrivant dans l'orientation « critique et prospective » ainsi que dans l'élucidation des conséquences des enseignements de l'ETP. Nous voyons alors la proximité qu'il existe entre nos activités de recherches et celles de formateur. Il semble indispensable que les didactiques apparaissent dans la formation des soignants, formation initiale et continue (Bonnet & Eymard, 2016, p. 87). La recherche nourrit les contenus de formation, leur donnant de la crédibilité dans la mesure où le formateur veille à les contextualiser et les ancrer dans l'existant professionnel.

Les perspectives de recherche concernant les didactiques de l'ETP, du fait de leurs multiples orientations possibles sont riches et variées. Soucieux de ne pas participer à un cloisonnement des didactiques de l'ETP, nous pensons qu'il est opportun d'enrichir notre cadre de réflexion, nos méthodologies, nos outils d'investigation. Ainsi, considérer la survenue d'une pathologie peut avantageusement être interprété à l'aide des outils proposés par les chercheurs s'intéressant aux transitions identitaires, par exemple le système 4S (Schlossberg, 2005) (Jacques, 2020). La pathologie impacte l'identité de l'individu qui la subit, réaliser des recherches en ETP impose au chercheur de veiller au caractère humaniste de sa démarche. La perspective de s'inspirer de l'approche clinique nous paraît alors fort intéressante dans sa dimension participative et la possibilité qu'elle offre de développer, par exemple, les projets de patients partenaires véritables acteurs de l'ETP. De la même façon l'approche ethnographique installe une relation privilégiée avec les participants à une recherche qui enrichit cette dernière de points de vue originaux emprunts d'une dimension éthique non négligeable. Nous devons veiller à ce que les espaces de réflexions éthiques puissent se développer en évitant une dérive très juridique que nous pouvons observer parfois au sein des institutions médicales, non qu'elles soient néfastes ou inutiles mais trop réductrices pour jouer un rôle dans le cadre du travail d'un chercheur. Nous pensons que ce dernier doit veiller au maintien d'une posture

soucieuse de l'altérité et ouvrir les possibles pour une démarche de type participative, formatrice et peut-être émancipatrice. Jean-Louis Martinand présente les didactiques comme des espaces de rencontre entre des parcours divers et le croisement entre des compétences disciplinaires différentes (Martinand, 2014, p. 72).

*« L'éducation est le royaume des paradoxes et des problèmes mal posés ; les didactiques n'y échappent pas facilement. Le problème est de construire les collaborations avec suffisamment de points de vue pour assurer la pertinence des recherches et la capacité de les mener à bien, avec l'indépendance d'esprit et d'attitude autocritique qui garantissent la force et l'originalité des problématiques, avec le volontarisme nécessaire à l'entretien et au renouvellement des forces de travail et de direction des équipes de recherche. » (Ibid., p.75)*

Dans la ligne de Dominique Berger, Maryvette Balcou-Debussche, nous nous proposons d'œuvrer à la complémentarité entre les Sciences Médicales et les Sciences Humaines, dont les Sciences de l'éducation et de la formation peuvent jouer le rôle de pont d'union, un pont vers de nouvelles rencontres...

## Références bibliographiques

---

- Abric, J.-C. (1994). L'organisation interne des représentations sociales : Système central et système périphérique. In *Structures et transformations des représentations sociales* (p. 74-84). Delachaux-Nieslté.
- Abric, J.-C. (2003). L'étude expérimentale des représentations sociales. In *Les représentations sociales* (p. 205-223). PUF.
- Agurs-Collins, T. D., Kumanyika, S. K., Ten Have, T. R., & Adams-Campbell, L. L. (1997). A randomized controlled trial of weight reduction and exercise for diabetes management in older African-American subjects. *Diabetes Care*, 20(10), 1503-1511.
- Akrich, M., & Méadel, C. (2002). Prendre ses médicaments/prendre la parole : Les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. *Sciences sociales et santé*, 20(1), 89-116.
- Alsteens, A. (2006). L'interprétation dans la rencontre avec l'adolescent. *Adolescence*, 56, 371-384. <https://doi.org/DOI.10.3917/ado.056.0371>
- Ardoino, J. (1993). L'approche multiréférentielle (plurielle) des situations éducatives et formatives. *Pratiques de Formation-Analyses Université Paris 8*, 25-26.
- Argyle, M. (1994). Les compétences sociales. In *In Moscovici S, Psychologie sociale des relations à autrui* (p. 87-118). Nathan.
- Assal, J.-P. (1990). *L'éducation du patient : Du mythe de l'information à l'exigence de la formation*.
- Astolfi, J.-P., & Develay, M. (2005). *La didactique des sciences* (1ère édition 1989). PUF.
- Astolfi, J.-P., & Peterfalvi, B. (1993). Obstacles et construction de situations en sciences expérimentales. *ASTER*, 16, 103-140.
- Audiger, F. (1988). Savoirs enseignés-savoirs savants. Autour de la problématique du colloque. *Savoirs enseignés-savoirs savants*, 13-15 ; 55-69.
- Ausubel, D. (1968). *Educational Psychology : A cognitive view*. HRW.
- Authier, D. (2015). *Approche didactique de l'éducation thérapeutique du patient diabétique à travers l'étude des conceptions des soignants et des patients. Analyse dans deux contextes socio-culturels différents : Le département du Cher et le département de l'île de La Réunion*. Blaise Pascal-Clermont Ferrand II.
- Authier, D. (2017). Éducation thérapeutique du patient. In *Dictionnaire critique des enjeux et concepts des éducations à... Barthes A., Lange J.M., Tutiaux-Guillon N. (Dir.)*. L'Harmattan.
- Authier, D. (2018a). L'intérêt et la gestion des hétérogénéités au sein des ateliers d'éducation thérapeutique de patients diabétiques. *Education Santé Sociétés*, 4(1), 31-44. <https://doi.org/10.17184/eac.9782813002952>
- Authier, D. (2018b). Recherche d'une méthodologie d'observation et d'analyse de la relation patient/soignant dans les ateliers d'éducation thérapeutique. *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 39, 107-129.
- Authier, D., & Berger, D. (2017). Approche didactique de l'ETP et pistes d'amélioration de la formation des soignants dans le champ de l'éducation. *Recherches & Educations*. <http://journals.openedition.org/rechercheseducations/7124>
- Bachelard, G. (1938). *La formation de l'esprit scientifique*. VRIN.
- Backman, C. L. (2004). Occupational balance : Exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'ergothérapie*, 71(4), 202-209. <https://doi.org/10.1177/000841740407100404>
- Baker, D. W. (2007). Health literacy and mortality among elderly persons. *Archives of internal medicine*, 167, 1503-1509.
- Balcou-Debussche, M. (2006). *L'éducation des malades chroniques : Une approche ethnosociologique*.

Archives contemporaines.

Balcou-Debussche, M. (2012a). L'éducation thérapeutique : Entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. *Recherche en soins infirmiers*, 110, 45-59.

Balcou-Debussche, M. (2012b). Inscription sociale de l'ETP, hétérogénéité et vulnérabilité des personnes. Analyse de résultats obtenus en contexte pluriel, à Mayotte. *Education Thérapeutique du Patient*, 5(1).

Balcou-Debussche, M. (2016a). *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Problématisation sociologique d'objets didactiques contextualisés*. Editions des Archives Contemporaines.

Balcou-Debussche, M. (2016b). Intervenir auprès des malades chroniques : Quels dialogues avec les professionnels de santé ? In L. Pourchez (dir.), *Quand les professionnels de santé et des sciences sociales se rencontrent* (p. 137-150). Editions des Archives Contemporaines.

Balcou-Debussche, M. (2018). Les patients sont-ils devenus impatientes d'agir dans nos systèmes de santé ? *Médecine et Santé Tropicales*, 28(4), 355-358.

Balcou-Debussche, M., & Authier, D. (2018). *Interventions éducatives et santé : Éléments de problématisation* (Révue Education Santé Sociétés, Vol. 4). Editions des Archives Contemporaines. 10.17184/eac.9782813003164

Balcou-Debussche, M., Ballet, D., Belarbre, J., Authier, D., & Debussche, X. (2015). *Développer la littératie en santé lors des séances d'ETP dans le cadre de la recherche ERMIES-ethnosocio*. Colloque international sur la recherche en Education Thérapeutique du Patient, Paris. <http://www.iresp.net/files/2015/02/Balcou-Debussche-Authier-ETP-IRESP-2015.pdf>

Ballet, D., Authier, D., & Balcou-Debussche, M. (2020). De l'analyse didactique de situations d'éducation thérapeutique du patient à une didactique en contexte ordinaire. In *Enseigner-apprendre en tous terrains. De la didactique contextuelle à la contextualisation du didactique*. Sylvain Genevois; Nathalie Wallian (dir.) (p. 161-181). Archives contemporaines. <https://doi.org/10.17184/eac.2682>

Ballonoff Suleiman, A., Johnson, M., Shirtcliff, E. A., & Galván, A. (2015). School-based Sex education and neuroscience : What we know about sex, romance, marriage, and adolescent brain development. *Journal of School Health*, 85, 567-574. <https://doi.org/10.1111/josh.12285>

Bandura, A. (1976). *L'apprentissage social*. Pierre Margada.

Bandura, A. (1977). Self-Efficacy : Toward a Unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84, 191-215.

Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action*. Prentice-Hall.

Bandura, A. (1997). *Self-Efficacy : The exercise of control*. Freeman.

Bandura, A. (2007). *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnel*. (2ème). De Boeck & Larcier.

Bandura, A., & Carre, P. (2007). *Auto efficacité Le sentiment d'efficacité personnelle. Trad. De la 2e ed. Anglaise : Self efficacy, par J. LECOMTE*. De Boeck.

Barbot, J. (2012). Mener un entretien de face à face. In *L'enquête sociologique* (p. 115-141). PUF. <https://doi.org/10.3917/puf.paug.2012.01.0115>

Barrier, P. (2009). L'observance. In *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (2e éditions, p. 61-69). Masson.

Barrier, P. (2010). *La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. PUF.

Barrier, P. (2016). Les ambiguïtés du « patient expert ». *Médecine des maladies métaboliques*, 10(4), 348-352.

Barthes, A., & Alpe, Y. (2016). *Utiliser les représentations sociales en éducation*. L'Harmattan. <https://www.researchgate.net/publication/313568889>

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de sociologie*, 27(1), 3-27.

- Baumeister, R. F., & Leary, M. R. (1995). The need to belong : Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117(3), 497-529.
- Berger, D. (2017). Education à la santé. In *Dictionnaire critique des enjeux et concepts des « Educations à... »*, Dir. A. Barthes, J.M. Lange, Nicole Tutiaux-Guillon (p. 212-219). L'Harmattan.
- Berger, D., & Jorgens, V. (1983). Therapeutical effects of diabetes education : Evaluation of diabetes teaching programs. In *How to improve patient education : Proceedings of the 2nd European Symposium of the diabetes education study group (Geneva, 3-6 june 1982) and selected topics held at workshops of the DESG: Vol. XI* (p. 329). Excerpta Medical.
- Bertaux, D. (1997). *Les récits de vie*. Nathan.
- Bidart, C. (2006). Crises, décisions et temporalités : Autour des bifurcations biographiques. *Cahiers internationaux de sociologie*, 120, 29-57.
- Boilevin, J.-M., & Dumas-Carré, A. (2001). Un modèle d'activité de résolution de problèmes de physique en formation initiale d'enseignants. In *Didactique et formation des enseignants* (p. 63-90). INRP.
- Bonnet, D., & Eymard, C. (2016). Le processus didactique en sciences médicales et en éducation. *Recherches en didactiques*, 21, 81-91.
- Bouquet, B. (2012). *Ethique et travail social, une recherche de sens*. Dunod.
- Bourgeois, É., & Nizet, J. (2005). *Apprentissage et formation des adultes: Vol. 3e éd.* Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://www.cairn.info/apprentissage-et-formation-des-adultes--9782130550259.htm>
- Bourgeois-Guérin, V., & Beaudoin, S. (2016). La place de l'éthique dans l'interprétation de la souffrance en recherche qualitative. *Recherches Qualitatives*, 35(2), 23-44.
- Boutinet, J.-P. (2014). Actualité des transitions dans les parcours de vie adulte. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 43, 4-14.
- Brannen, J. (1988). The study of sensitive subjects. *The sociological review*, 36, 552-563.
- Brousseau, G. (1998). *Théorie des situations didactiques*. La Pensée sauvage.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. PUF.
- Capet, C. (1985). Il y a « patient » et « patient ». *Les cahiers du GERM*, 193-194, 76 p.
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., & Bechtel, C. (2013). Patient an family engagement : A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*, 32(2), 223-231.
- Caussidier, C., & Molinatti, G. (2018). Eléments pour un examen critique des études neurodidactiques : Point de vue de didacticiens des sciences et ouverture vers un dialogue. *Education & didactique*, 12(1), 59-78. <https://doi.org/10.4000/educationdidactique.2998>
- Champy-Remoussenard, P. (2013). La construction de l'expérience dans une société en évolution accélérée. *Recherche et Formation*, 73, 91-102.
- Charmeux, E. (2007). L'homogénéité du groupe classe : Un rêve absurde et dangereux. *Cahiers pédagogiques*, 454.
- Chevallard, Y. (1985). *La transposition didactique du savoir savant au savoir enseigné* (La pensée sauvage).
- Chevallard, Y. (2010). La didactique, dites-vous? *Education & didactique*, 4(1), 136-143. <https://doi.org/10.4000/educationdidactique.771>
- Chinn, D. (2011). Critical health literacy : A review and critical analysis. *Social Science & Medicine*, 73, 60-67.
- Clemence, A., Doise, W., & Lorenzi-Cioldi, F. (1994). Prises de position et principes organisateurs des représentations sociales. In *Structures et transformations des représentations sociales* (p. 119-152). Delachaux-Nieslté.
- Clément, P. (1994). Représentations, conceptions, connaissances. In *Giordan A., Girault Y.(éd.)*,

- Clément P. *Conceptions et connaissances*. Peter Lang.
- Clément, P. (2010). Conceptions, représentations sociales et modèle KVP. *Skholé (Université de Provence, IUFM)*, 16, 55-70.
- Coleman, C., Hudson, S., & Maine, L. L. (2013). Health literacy practices and educational competencies for health professionals: A consensus study. *Journal of Health Communication*, 18, 82-102. <https://doi.org/10.1080/10810730.2013.829538>
- Comby, L., Devos, T., & Deschamps, J. C. (1996). Représentations sociales du sida. In *La psychologie sociale, 2. Des attitudes aux attributions* (p. 175-186). Presses Universitaires de Grenoble.
- Condomines, B., & Hennequin, E. (2013). Etudier des sujets sensibles : Les apports d'une approche mixte. *RIMHE : Revue interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, 5, 12-27.
- Coulet, J.-C. (2017). Compétence. In *Dictionnaire critique des enjeux et concepts des « Educations à... »*, Dir. A. Barthes, J.M. Lange, Nicole Tutiaux-Guillon (p. 307-316). L'Harmattan.
- Crahay, M. (2000). *L'école peut-elle être juste et efficace ?* De Boeck Université.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2006). *Designing and Conducting Mixed Methods Research* (1<sup>re</sup> éd.). Sage Publications, Inc.
- Damasio, A. R. (2001). *L'erreur de Descartes*. Odile Jacob.
- De Carlos, P. (2015). *Le savoir historique à l'épreuve des représentations sociales : L'exemple de la Préhistoire et de Cro-Magnon chez les élèves de cycle 3* [Cergy-Pontoise]. <http://www.theses.fr/165059680>
- De Gaulejac, V. (2019). Épistémologie de l'intervention socioclinique. In *Dictionnaire de sociologie clinique*, Agnès Vandeveld-Rougale et al. (p. 252-256). Érès. <https://www.cairn.info/dictionnaire-de-sociologie-clinique---page-252.htm>
- De Muizon, F. (2014). *Une anthropologie personnaliste du don*. Université Catholique de Lyon.
- De Paepe, M., & Szymczak, V. (2004). L'art-thérapie, une ressource pour l'éducation du patient. *Education du patient et enjeux de santé*, 22(3), 85-90.
- Debussche, X., & Balcou-Debussche, M. (2018). Analyse des profils de littératie en santé chez des personnes diabétiques de type 2 : La recherche ERMIES-Ethnosocio. *Santé Publique, HSI S1*, 145-156.
- Debussche, X., Balcou-Debussche, M., & Osborne, R. (2016). La littératie en santé : Un outil pour une meilleure accessibilité dans le diabète de type 2. *Diabètes & Métabolisme*, 42(1), A59-60.
- Deccache, A., & Lavendhomme, E. (1989). *Information et éducation du patient : Des fondements aux méthodes*. De Boeck Université.
- Dehaene, S. (2014). *Le code de la conscience*. Odile Jacob.
- Denave, S. (2015). *Reconstruire sa vie professionnelle. Sociologie des bifurcations biographiques*. PUF.
- Deyra, M., Pizon, F., Berland, P., Gerbaud, L., & Gay, C. (2020). Certitudes et doutes d'enfants d'école primaire sur le cancer. *Education Santé Sociétés*, 7(1), 49-67. <https://doi.org/10.17184/eac.esasos.9782813003812>
- Diop Sall, F. (2018). La méthode ethnographique. In *Les méthodes de recherche du DBA*, Françoise Chevalier et al. (Dir) (p. 140-157). EMS Editions. <https://www.cairn.info/les-methodes-de-recherche-du-dba---page-140.htm>
- Do, M., & Bissières, C. (2018). L'observance à l'épreuve du soin éducatif : La posture de patient-réflexif en question. *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 39, 71-88.
- Doise, W. (1985). Les représentations sociales : Définition d'un concept. *Connexions*, 45, 243-253.
- Doise, W. (1990). Les représentations sociales. In *GHIGLIONE R., BONNET C., RICHARD J.F. Traité de psychologie cognitive, tome 3* (Dunod, p. 110-114).
- Doise, W., Clemence, A., & Lorenzi-Cioldi, F. (1992). *Représentations sociales et analyses de données*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Dowlut, S. (2020). *Approche éducative de la littératie en santé dans la prévention du diabète de type 2 à l'île Maurice*. Université de La Réunion.

- Dubar, C. (2000). *La crise des identités : L'interprétation d'une mutation*. Presses Universitaires de France.
- Durkheim, E. (1912). *Les formes élémentaires de la vie religieuse*. Presses Universitaires de France.
- Durkheim, E. (1967). Représentations individuelles et représentations collectives, 1898. In *Sociologie et philosophie*. PUF.
- Duru-Bellat, M., & Mingat, A. (1997). La gestion de l'hétérogénéité des publics d'élèves au collège. *Les cahiers de l'irédu. Université de Bourgogne-CNRS*, 59.
- Egli, M. (2009). *L'incertitude : Quelle place pour cette thématique en éducation du patient ?* 83-92.
- Eymard, C. (2010). Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. In *Education thérapeutique du patient, modèles, pratiques et évaluation* (INPES, p. 39-53).
- Fabre, M., & Orange, C. (1997). Construction des problèmes et franchissements d'obstacles. In *Obstacles : Travail didactique* (p. 37-57). INRP.
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : Information et mensonge*. Presses universitaires de France.
- Favre, D. (1993). Changer de représentation...Interaction entre émotion et cognition. *Cahiers pédagogiques*, 312, 11-14.
- Favre, D. (1997). Cerveau et changement de représentation. *Cahiers Binet-Simon*, 650, 55-69.
- Favre, D. (2007). *Transformer la violence des élèves—Cerveau, motivations et apprentissage*. Dunod.
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Sage Social Science Collection*, 7(2), 117-140. <https://doi.org/10.1177/001872675400700202>
- Festinger, L., & Katz, D. (1974). *Les méthodes de recherche dans les sciences sociales*. PUF.
- Fiat, E. (1999). Humanité, citoyenneté et soins. *Espace éthique-APHP*, 7-8. <http://philo.pourtous.free.fr/Articles/Eric/humcitetsoins.htm>
- Fischer, G. N., & Tarquinio, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Dunod.
- Flament, C. (1994). Aspects périphériques des représentations sociales. In *Structures et transformations des représentations sociales* (p. 85-118). Delachaux-Nieslté.
- Flament, C., Guimelli, C., & Abric, J.-C. (2006). Effets de masquage dans l'expression d'une représentation sociale. *Les cahiers Internationaux de Psychologie sociale*, 69, 15-31.
- Flora, L. (2012). *Le patient formateur : Élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Université Vincennes Saint Denis Paris 8.
- Forest, D. (2008). Agencements didactiques : Pour une analyse fonctionnelle du comportement non-verbal du professeur. *Revue française de pédagogie*, 165, 77-89.
- Fortin, J. (2004). Du profane au professionnel en éducation : Modèles et valeurs dans la formation en éducation à la santé. In D. Jourdan (dir). In *La formation des acteurs de l'éducation à la santé en milieu scolaire* (p. 51-67). Editions Universitaires du Sud.
- Freud, F. (1921). *Psychologie collective et analyse du moi*. <http://dx.doi.org/doi:10.1522/cla.frs.psy1>
- Freud, S. (2013). *La technique psychanalytique*. Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://www.cairn.info/la-technique-psychanalytique--9782130619543.htm>
- Gadamer, H. G. (1998). *Philosophie de la santé*. Grasset-Mollat.
- Gaffie, B. (2002). La représentation et la catégorisation sociales : Impact des principes identitaires sur les explications d'un fait social et la dynamique représentationnelle. In *Les représentations sociales. Balisage du domaine d'étude* (p. 107-124). Editions nouvelles.
- Gagnayre, R. (1998). *Eduquer le patient asthmatique*. Vigot.
- Gaussel, M., & Reverdy, C. (2013). Neurosciences et éducation : La bataille des cerveaux. *Dossier Veille & Analyses de l'IFE - ENS Lyon*, 86.
- Geffard, P., & Dubois Arnaud. (2019). Pédagogie. In *Dictionnaire de sociologie clinique, Agnès Vandeveld-Rougale et al. (Dir)* (p. 466-470). Érès. <https://www.cairn.info/dictionnaire-de-sociologie->

clinique---page-466.htm

- Gibson, J. J. (1977). The theory of affordances. In *Perceiving, acting, and knowing : Toward an ecological psychology*. Halsted Press Division.
- Giordan, A. (2010). Education thérapeutique du patient : Les grands modèles pédagogiques qui les soutiennent. *Médecine des maladies métaboliques*, 4(3).
- Giordan, A., & De Vecchi, G. (1987). *Les origines du savoir*. Delachaux-Nieslté.
- Giordan, A., & De Vecchi, G. (2002). *L'enseignement scientifique : Comment faire pour que ça marche ?* Delagrave.
- Glickman, C. (1991). Pretending not to know what we know. *Educational Leadership*, 48(8), 4-10.
- Green, J., & Tones, K. (2010). *Health Promotion : Planning and strategies*. Sage Publications, Inc.
- Griaule, M. (1957). *Méthode de l'ethnographie*. Presses Universitaires de France.
- Guimelli, C. (1994). *Structures et transformations des représentations sociales*. Delachaux-Nieslté.
- Guimelli, C. (1998). Differentiation between the central core elements of social representations : Normative versus functional elements. *Swiss Journal of Psychology*, 57(4), 209-224.
- Håkansson, C., Lissner, L., Björkelund, C., & Sonn, U. (2009). Engagement in patterns of daily occupations and perceived health among women of working age. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16(2), 110-117. <https://doi.org/10.1080/11038120802572494>
- Hanefeld, M., Julius, U., Fischer, G. N., & Schulze, J. (s. d.). Continuous health education is needed to achieve long-term improvement in quality of diabetes control (abstract). *Diabetologia*, 38 SUPPL. 1, A24.
- Harlow, H. F., Dodsworth, R. O., & Harlow, M. K. (1965). Total social isolation in monkeys. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 54(1), 90-97. <https://doi.org/10.1073/pnas.54.1.90>
- Henrard, G., Ketterer, F., Giet, D., Vanmeerbeek, M., Belche, J.-L., & Buret, L. (2018). La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les institutions. *Santé Publique*, 30(1 HS), 139-143.
- Henrard, G., & Prévost, M. (2016). La littératie en santé, avatar creux ou concept dynamisant ? *Santé conjugée*, 77, 30-35.
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Le Cerf.
- Houdé, O., Zago, L., Crivello, F., Moutier, S., Pineau, A., Mazoyer, B., & Tzourio-Mazoyer, N. (2001). Access to deductive logic depends on a right ventromedial prefrontal area devoted to emotion and feeling : Evidence from a training paradigm. *NeuroImage*, 14, 1486-1492.
- Houssaye, J. (2000). *Théorie et pratiques de l'éducation scolaire* (3eEd., 1er Ed. 1988). Peter Lang.
- Huard, V. (2006). La représentation : Résultat de l'articulation de l'individuel et du collectif au sein d'un groupe de formation. *Journal International sur les Représentations Sociales*, 3(1), 75-82.
- Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme*, (2013) (testimony of INPES).
- Institute of Medicine. (2004). *Health Literacy : A prescription to end confusion* [Consensus Report]. I.O.M. of the National Academies.
- Jacques, M.-H. (2020). *Les transitions identitaires dans les parcours d'éducation*. Presses Universitaires de Rennes.
- Jeoffrion, C., Dupont, P., Tripodi, D., & Roland-Lévy, C. (2016). Représentations sociales de la maladie : Comparaison entre savoirs « experts » et savoirs « profanes ». *L'encéphale*, 42, 226-233. <http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2015.12.007>
- Jodelet, D. (1984). *Les représentations sociales*. PUF.
- Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales*. PUF.
- Johnston, L. L., Ammary, N. J., Epstein, L. G., Johnson, R. B., & Rhee, K. (2006). A transdisciplinary approach to improve health literacy and reduce disparities. *Health Promotion Practice*, 7(3), 331-335.

<https://doi.org/10.1177/1524839906289378>

- Johsua, S., & Dupin, J.-J. (2003). *Introduction à la didactique des sciences et des mathématiques*. PUF.
- Jonnaert, P. (1986). *L'analyse du préacquis cognitif des élèves de l'enseignement fondamental au service des didactiques de la mathématique et des sciences expérimentales* [Thèse de doctorat].
- Jouffray, C. (2018). *Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs*. Presses de l'EHESP.
- Joyce, B., & Weil, M. (1986). *Models of teaching* (3rd ed.). Englewood Cliffs.
- Julliand, J. P. (1996). *L'école : En progrès, mais peut mieux faire*. SEDRAP.
- Knowles, M. (1975). *Self-directed learning : A guide for learners and teachers*. Follet Public Co.
- Lacroix, A., Golay, A., & Assal, J.-P. (1993). Le processus d'acceptation d'une maladie chronique. *Revue Suisse de médecine Praxis*, 82(48), 1370-1372.
- Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Giordan, A., & Golay, A. (2008). Education thérapeutique, 1re partie : Origines et modèle. *Médecine*, 4(5), 223-226.
- Lalau, J.-D., Lacroix, A., Deccache, A., & Wawrzyniak, M. (2012). *Créer une alliance thérapeutique. On n'éduque pas un adulte souffrant*. Chronique Sociale.
- Lange, J.-M. (2017a). Curriculum. In *Dictionnaire critique des enjeux et concepts des « Educations à... »*, Dir. A. Barthes, J.M. Lange, Nicole Tutiaux-Guillon (p. 351-359). L'Harmattan.
- Lange, J.-M. (2017b). Savoirs. In *Dictionnaire critique des enjeux et concepts des « Educations à... »*, Dir. A. Barthes, J.M. Lange, Nicole Tutiaux-Guillon (p. 557-564). L'Harmattan.
- Lange, J.-M., & Victor, P. (2006). Didactique curriculaire et « éducation à...la santé, l'environnement et au développement durable » : Quelles questions, quels repères ? *Didaskalia*, 28, 85-100.
- Laparra, M., & Margolinas, C. (2010). Milieu, connaissance, savoir. Des concepts pour l'analyse de situations d'enseignement. *Pratiques : linguistique, littérature, didactique, Centre de recherche sur les médiations (Crem)*, 1, 141-160.
- Lavigne, C. (2021). *Qualité de vie et équilibre occupationnel de l'aidant d'une personne atteinte d'amylose AL (Mémoire de Master Santé Publique)*. Faculté de médecine et de pharmacie de Limoges.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer.
- Leal, Y. (2012). *L'éducation à la santé dans un enseignement polyvalent. Une étude de cas contrastés en didactique clinique à l'école élémentaire*. Toulouse II-Le Mirail (UT2 Le Mirail).
- Lecimbre, E., Gagnayre, R., Deccache, A., & Ivernois (d'), J.-F. (2002). Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. *Santé Publique*, 14(4), 389-401.
- Levasseur, G. (2004). A propos de la « maladie-du-malade » diabétique de type 2. *Education du patient et enjeux de santé*, 22(3), 66-72.
- Lord, J., & Hutchison, P. (1993). The process of empowerment : Implications for theory and practice. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 12(1), 5-22.
- Mahlaoui, S. (2010). L'analyse de scénarisation pédagogique : Quand les formateurs formalisent leurs pratiques pédagogiques. *Recherche et Formation*, 63, 77-90. <https://doi.org/10.4000/rechercheformation.273>
- Maier, N. R. F., & Schneiria, T. C. (1935). *Principles of Animal Psychology*. McGraw-Hill.
- Mairesse, Y. (2019). Écoute clinique. In *Dictionnaire de sociologie clinique, Agnès Vandeveld-Rougale et al.* (p. 218-221). Érès. <https://www.cairn.info/dictionnaire-de-sociologie-clinique---page-218.htm>
- Margolinas, C. (2014). Connaissance et savoir. Concepts didactiques et perspectives sociologiques. *Revue française de pédagogie*, 188, 13-22.
- Martinand, J.-L. (1985). *Connaitre et transformer la matière*. Peter Lang.
- Martinand, J.-L. (2014). Point de vue V - Didactique des sciences et techniques, didactique du curriculum. *Education & didactique*, 8(1), 65-76. <https://doi.org/10.4000/educationdidactique.1886>
- Masson, J. (2018). *Bienveillance et réussite scolaire*. Dunod.

- Mauss, M. (1947). *Manuel d'ethnographie*. Payot.
- Meirieu, P. (1987). *Apprendre...oui, mais comment*. ESF.
- Merini, C. (1995). Entre savoir scolaire et pratique sociales : Le partenariat à l'école. *Spirale-Rvue de recherche en éducation*, 16, 169-184.
- Merini, C. (2004). Petite grammaire du partenariat. *Cahiers pédagogiques*, 421, 44-46.
- Merini, C., & De Peretti, C. (2002). Partenariat externe et prévention en matière de substances psychoactives : Dans quelle position l'école met-elle ses partenaires ? *Sante Publique*, 14(2), 147-164.
- Merini, C., Victor, P., & Jourdan, D. (2010). Travail des enseignants en éducation à la santé : Analyse des dynamiques collectives du dispositif. *Travail et formation en éducation*, 6. URL : <http://tfe.revues.org/1334>
- Meyer, A., & Rose, D. (2000). Universal design for individual differences. *Educational Leadership*, 58(3), 39-43.
- Mialaret, G. (1991). *Pédagogie générale*. PUF.
- Miller, L., & Goldstein, V. (1972). More efficient care of diabetic patients in country-hospital setting. *N Engl J Med.*, 286, 1388-1397.
- Ministère de l'Education Nationale. (2020). *Vademecum : L'école promotrice de santé*. <https://eduscol.education.fr/cid47750/la-promotion-de-la-sante-a-l-ecole.html>
- Moliner, P. (1995). Noyau central, principes organisateurs et modèle bi-dimensionnel des représentations sociales. Vers une intégration théorique? *Les cahiers Internationaux de Psychologie sociale*, 28, 44-55.
- Mollet, E. (2010). L'éducation thérapeutique par des professionnels de santé de proximité : L'expérimentation ASAVED et réseaux de santé. In *Education thérapeutique du patient, modèles, pratiques et évaluation* (p. 60-74). INPES.
- Monceau, G. (2003). Pratiques socianalytiques et socio-cliniques institutionnelle. *L'Homme et la société*, 1(147), 11-33. <https://doi.org/10.3917/lhs.147.0011>
- Monceau, G. (2005). Transformar as práticas para conhecê-las : Pesquisa-ação e profissionalização docente. *Revista Educação e Pesquisa*, 31(3), 467-482.
- Monceau, G. (2017). *Enquêter ou intervenir ? Effets de la recherche socio-clinique*. Champ social éditions.
- Mosconi, N. (2010). Les approches cliniques du processus enseigner-apprendre. *Recherche et Formation*, 63, 117-118. <https://doi.org/10.4000/rechercheformation.329>
- Moscovici, S. (1986). L'ère des représentations sociales. In *L'étude des représentations sociales*, DOISE W. & PALMONARI A. (sous la direction de ) (p. 34-80). Delachaux-Nieslté.
- Mosnier-Pudar, H. (2009). Education thérapeutique : Intérêt d'une équipe multidisciplinaire. In *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (p. 271-277). Masson.
- Muchielli, A. (2004). Méthodologie d'une recherche qualitative. In *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (1ère édition 1996). Armand Colin.
- Niewiadomski, C. (2019). Approches biographiques. In *Dictionnaire de sociologie clinique*, Agnès Vandeveld-Rougale et al. (Dir.) (p. 79-81). Érès. <https://www.cairn.info/dictionnaire-de-sociologie-clinique---page-79.htm>
- Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349-364.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12), 2072-2078.
- Nutbeam, D. (2015). Defining, measuring and improving health literacy. *Health Evaluation and Promotion*, 42(4), 450-456.
- OMS. (1993). *Life skills education in schools. Division of mental health*. Genève.
- Osborne, R., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., Hawkins, M., & Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC*

*Public Health*, 13, 658.

Pastré, P., Mayen, P., & Vergnaud, G. (2006). La didactique professionnelle. *Revue française de pédagogie*, 154, 145-198. <https://doi.org/10.4000/rfp.157>

Pellecchia, A., & Gagnayre, R. (2004). Art et maladie : Perspectives pour l'éducation thérapeutique. *Education du patient et enjeux de santé*, 22(3), 79-84.

Pesce, S. (2019). Savoirs (formes de). In *Dictionnaire de sociologie clinique*, Agnès Vandeveldde-Rougal et al. (Dir.) (p. 570-572). Érès. <https://www.cairn.info/dictionnaire-de-sociologie-clinique---page-570.htm>

Piaget, J. (1936). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Delachaux-Nieslté.

Piaget, J. (1964). *Six études de psychologie*. Gonthier.

Piaget, J. (1967). *La psychologie de l'intelligence* (9ème édition). Armand Colin.

Piaget, J. (1969). *Psychologie et pédagogie*. Gonthiers Denoël.

Pineault, R., & Daveluy, C. (1995). *La planification de la santé*. Editions nouvelles.

Pizon, F. (2018). *Education à la santé et prévention* (Série santé et patients). ISTE Editions.

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 27(1 HS), 41-50.

Pommier, J., & Ferron, C. (2013). La promotion de la santé, enfin ? L'évolution du champ de l'éducation pour la santé au cours des dix dernières années. *Santé Publique*, HS2 S2, 111-118.

Propp, V. (1970). *Morphologie du conte*. Le Seuil.

Reach, G. (2007). *Pourquoi se soigne-t-on ?* (2ème Ed. (Français)). Les Éditions Le Bord de l'Eau.

Resnick, L. (1983). *Vers une théorie cognitive de la didactique*.

Rhéaume, J. (2009). La sociologie clinique comme pratique de recherche en institution. Le cas d'un centre de santé et services sociaux. *Sociologie et sociétés*, 41(1), 195-215. <https://doi.org/10.7202/037913ar>

Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Le Seuil.

Robert, J., Roudier, C., Poutignat, N., Fagot-Campagna, A., weil, A., Rudnichi, A., Thammavong, N., Fontbonne, A., & Detournay, B. (2009). Prise en charge des personnes diabétiques de type 2 en France en 2007 et tendances par rapport à 2001. *BEH thématique*, 42-43, 455-460.

Roland-Levy, C. (2002). Comment manipuler les représentations sociales : Une exploration. In *Les représentations sociales. Balisage du domaine d'étude* (p. 125-143). Editions nouvelles.

Roques, M. (1995). *Sortir du chômage : Un effet de réorganisation du système des activités*. Mardaga.

Rumelhard, G. (1997). Travailler les obstacles pour assimiler les connaissances scientifiques. In *Obstacles : Travail didactique* (p. 13-35). INRP.

Sallaberry, J. C. (1997). La représentation en questions. *Revue de Recherches en Éducation*, 2, 9-34.

Sandrin-Berthon, B. (2000). Approche historique de l'éducation pour la santé à l'école. *La Santé de l'homme*, 346, 17-18.

Sandrin-Berthon, B. (2008). Patient et soignant : Qui éduque l'autre ? *Médecine des maladies métaboliques*, 2(4).

Schlossberg, N. K. (2005). Aider les consultants à faire face aux transitions : Le cas particulier des non-événements. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 34, 85-101. <https://doi.org/10.4000/osp.345>

Schlossberg, N. K., Lissitz, R., Altman, J., & Steinberg, L. (1992). *Non-events : Describing a new construct*. Unpublished manuscript. College Park, MD : University of Maryland.

Sensevy, G. (2006). L'action didactique. Éléments de théorisation. *Revue Suisse des sciences de l'éducation*, 28(2), 205-223.

Sensevy, G. (2008). Le travail du professeur pour la théorie de l'action conjointe en didactique. *Recherche et Formation*, 57, 39-50.

Sensevy, G., & Mercier, A. (2007). *Agir ensemble : L'action didactique conjointe du professeur et des*

élèves. PUR.

- Sévigny, R. (2019). Approche non directive. In *Dictionnaire de sociologie clinique*, Agnès Vandeveld-Rougale (Dir.) (p. 76-79). Érès.
- Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Grimaldi, A., & Gagnayre, R. (2006). *Education thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. Masson.
- Société Francophone du diabète, diabète. (2012). Présentation de la traduction par la Société Francophone du Diabète de la prise de position émise par l'Association Américaine du Diabète (ADA) et l'Association Européenne pour l'Etude du Diabète (EASD) sur la prise en charge de l'hyperglycémie chez les patients diabétiques de type 2 : Une stratégie centrée sur le patient. *Revue de Formation Médicale Continue*, 6(Hors série 2), I-XXVII.
- Sorensen, K., & Van den Broucke, S. (2012). Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models. *BioMed Central Public Health*, 12(80).
- Stallaerts, M., Jolivet-Tarragon, F., & Berger, D. (2013). Quelques repères pour l'éducation à la santé au collège et au lycée. *Biologie Géologie*, 2, 135-167.
- Strauss, A. L. (1992). *La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme*. L'Harmattan.
- Super, C., & Harkness, S. (1986). The developmental niche : A conceptualization at the interface of child and culture. *International Journal of Behavioral Development*, 33, 23-30.
- Szasz, T. S., & Hollender, M. H. (1956). A contribution to the philosophy of medicine : The basic models of the doctor-patient relationships. *Archives of internal medicine*, 97, 585-592.
- Tardif, J. (1992). *Pour un enseignement stratégique : L'apport de la psychologie cognitive* (Editions Logiques).
- Thiétart, R. A. (1999). *Méthodes de recherche en management*. Dunod.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage* (Education thérapeutique, soin et formation). De Boeck.
- Tourmen, C. (2014). Usages de la didactique professionnelle en formation : Principes et évolutions. *Savoirs*, 36(3), 9-40. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/savo.036.0009>
- Van Gennep, A. (1909). *Les rites de passage* ((rééd. 1981)). Picard.
- Verges, P. (1994). Approche du noyau central : Propriétés quantitatives et structurales. In *Structures et transformations des représentations sociales* (p. 233-253). Delachaux-Nieslté.
- Veugelers, P. J., & Fitzgerald, A. L. (2005). Effectiveness of school programs in preventing childhood obesity : A multilevel comparison. *American journal of public health*, 95(3), 432-435.
- Vygotski, L.-S. (1934). *Pensée et langage*. (Traduction de Françoise Sève) (Sociales). Messidor.
- Wagman, P., Håkansson, C., Jacobsson, C., Falkmer, T., & Björklund, A. (2012). What is considered important for life balance ? Similarities and differences among some working adults. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 377-384. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.645552>
- Walker, P. (2016). *L'éducation du patient adulte entre normalisation et normativité* [Doctorat].
- Winnick, W. A., & Kressel, K. (1965). Tachistoscopic recognition thresholds, paired-associate learning, and free recall as a function of abstractness-concreteness and word frequency. *Journal of experimental psychology*, 70, 163-168. <https://doi.org/10.1037/h0022255> Format:
- Zeitler, A. (2012). Apprentissages interprétatifs et construction de l'expérience, in A. Zeitler, J. Guérin, J\_M. Barbier (Dir.), *La construction de l'expérience. Recherche et Formation*, 70, 31-46.



## ANNEXE 1 : Exemple d'analyse d'un atelier d'ETP

### Atelier : ACR12

**Thème : Mon diabète quel suivi, quels examens ?**

**Lieu : Réseau CAMEL, salle centre de santé de Bourges**

**Patients : 5 patients (une femme et 4 hommes)**

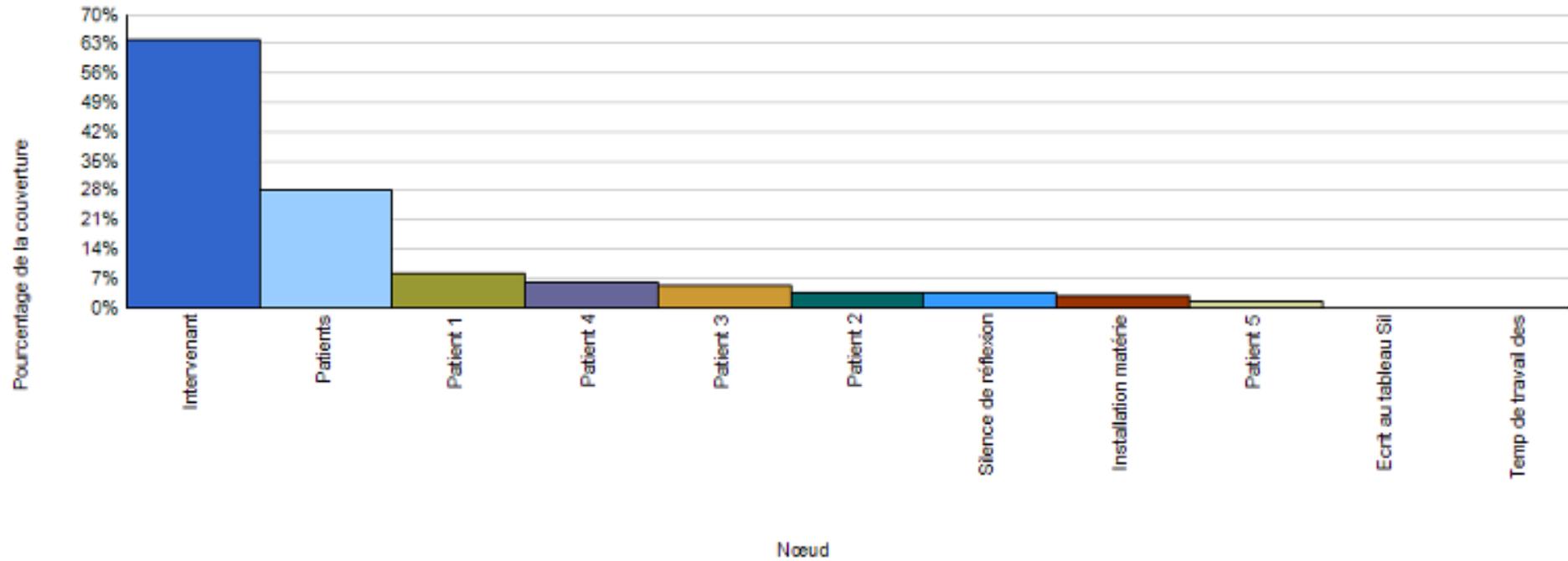
**Soignant : Infirmière d'éducation, formée ETP**

Repère temps	Chronogenèse	Topogenèse		Mésogenèse			
		Position dans la pyramide de l'ETP	Qui ?	Objet traité : quoi ?	Conceptions sollicitées Conceptions non sollicitées	Type de savoir Savant, vulgarisé, connaissances Soignant / Patient	Support pédagogique
0 / 4 :46,7		Patients/Savoir/Pathologie	Cadre et origine : Soignant Réponses : patients	Relevé de conceptions	Quels examens sont nécessaires selon vous lorsqu'on souffre de diabète ?	Connaissances	Tableau
4 :46,7 / 7 :26,6	« Alors à votre avis à quoi servent tous ces examens ? »	Patients/Savoir/Pathologie	Cadre et origine : Soignant Réponses : patients	Suite relevé de conceptions	A quoi servent ces examens ?	Connaissances	Tableau
7 :26,6 / 19 :34,9	« Alors maintenant on va voir ensemble les examens qui sont plutôt à faire, tous les ans, puis les examens qui	Patients/Savoir/Pathologie	Cadre et origine : Soignant Réponses : patients Renvoi systématique par le soignant des questions posées par les patients vers eux-mêmes	Classement des examens annuels et plus fréquents.	Conceptions au sujet des examens	Classement des examens annuels et plus fréquents.	Tableau

	sont à faire de façon plus fréquente »						
19 :34,9 / 27 :05	« D'accord. Voilà, je vais revenir à la question de monsieur P3 tout à l'heure »	Soignant/Savoir/Pathologie	Soignant	Répond à la question particulière d'un patient Les différents grades de pieds		Savoir vulgarisé	Tableau
27 :05 / 45 :53,7	« Alors dans les choses très systématiques »	Soignant/Savoir/Pathologie	Soignant	Le périmètre abdominal Mesure de l'HBA1c Le cholestérol : HDL et LDL		Savoir vulgarisé	Tableau
45 :53,7 / 1 :00 :18,3	« qu'est-ce qu'on a encore à faire ? » « Et puis après pour les gens qui sont sous insuline »	Patients/Savoir/Pathologie	Cadre et origine : Soignant Réponses : patients Renvoi systématique par le soignant des questions posées par les patients vers eux-mêmes	Les glycémies	Conceptions sur le suivi du diabète	Connaissances	Tableau
1 :00 :18,3 / 1 :23 :31,6	« Bien alors, est-ce qu'on a fait le tour de...est-ce que vous avez des questions ? »	Soignant/Patient/Pathologie	Cadre et origine : Soignant Réponses : patients Renvoi systématique par le soignant des questions posées par les patients vers eux-mêmes	Hypo et hyperglycémies à la demande de P3		Savoir vulgarisé	
1 :23 :31,6 / 1 :28 :26,3	« On va s'arrêter là pour aujourd'hui »	Soignant/Patient/Pathologie	Soignant	Discussion au sujet des médecins	Points de vue sur les médecins		

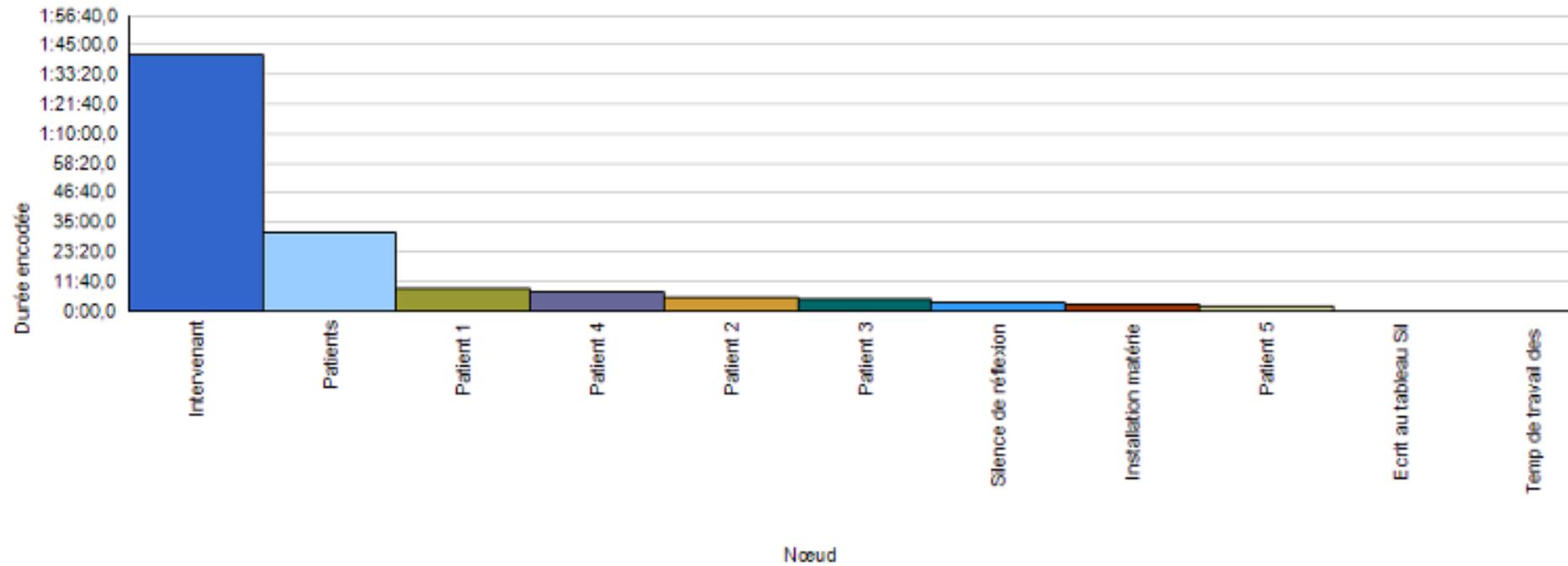
## Temps de parole en % de temps :

ACR12 - Encodage par nœud



## Temps de parole en h et min

ACR12 - Encodage par nœud

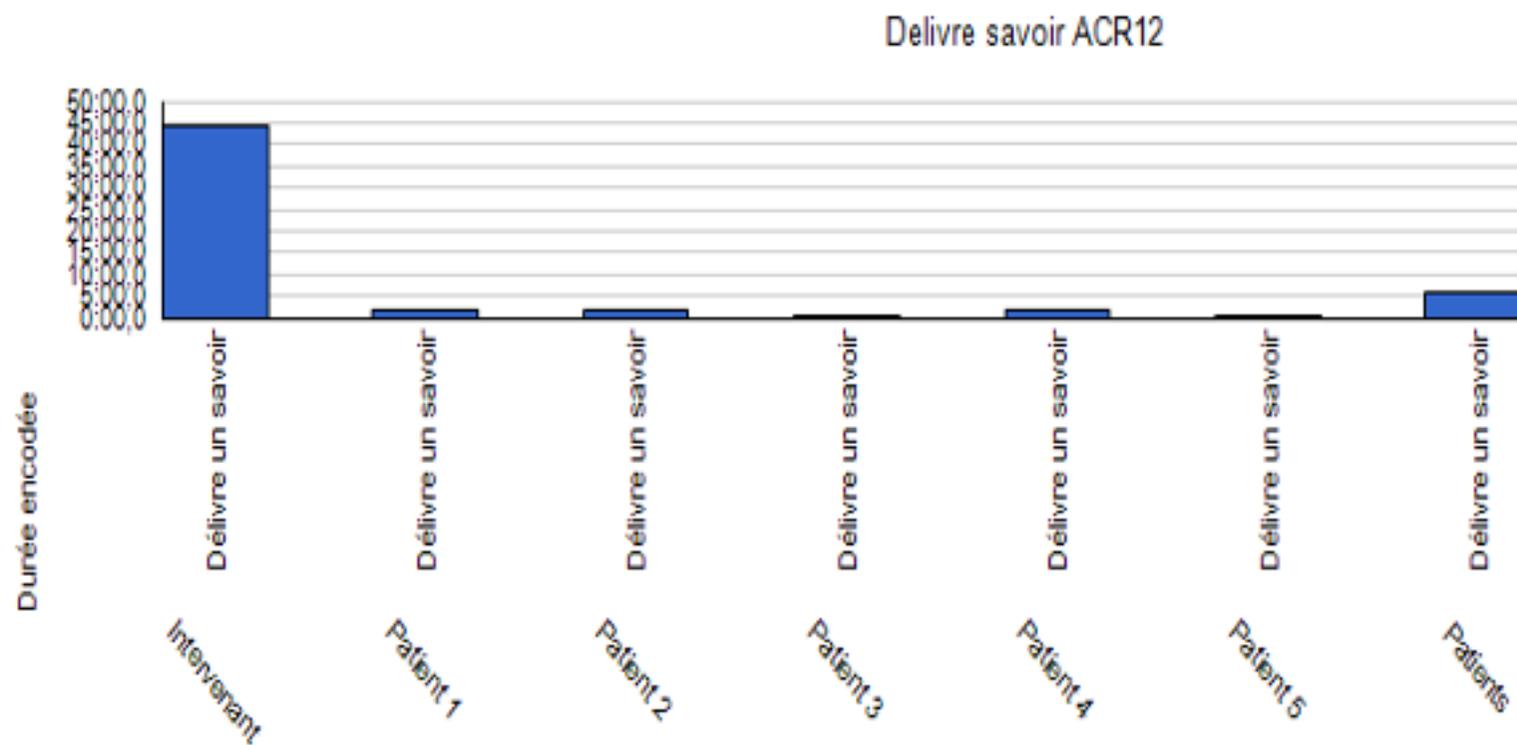


**Silences de réflexion ou de recherche :**

**3 :22,8 Min**

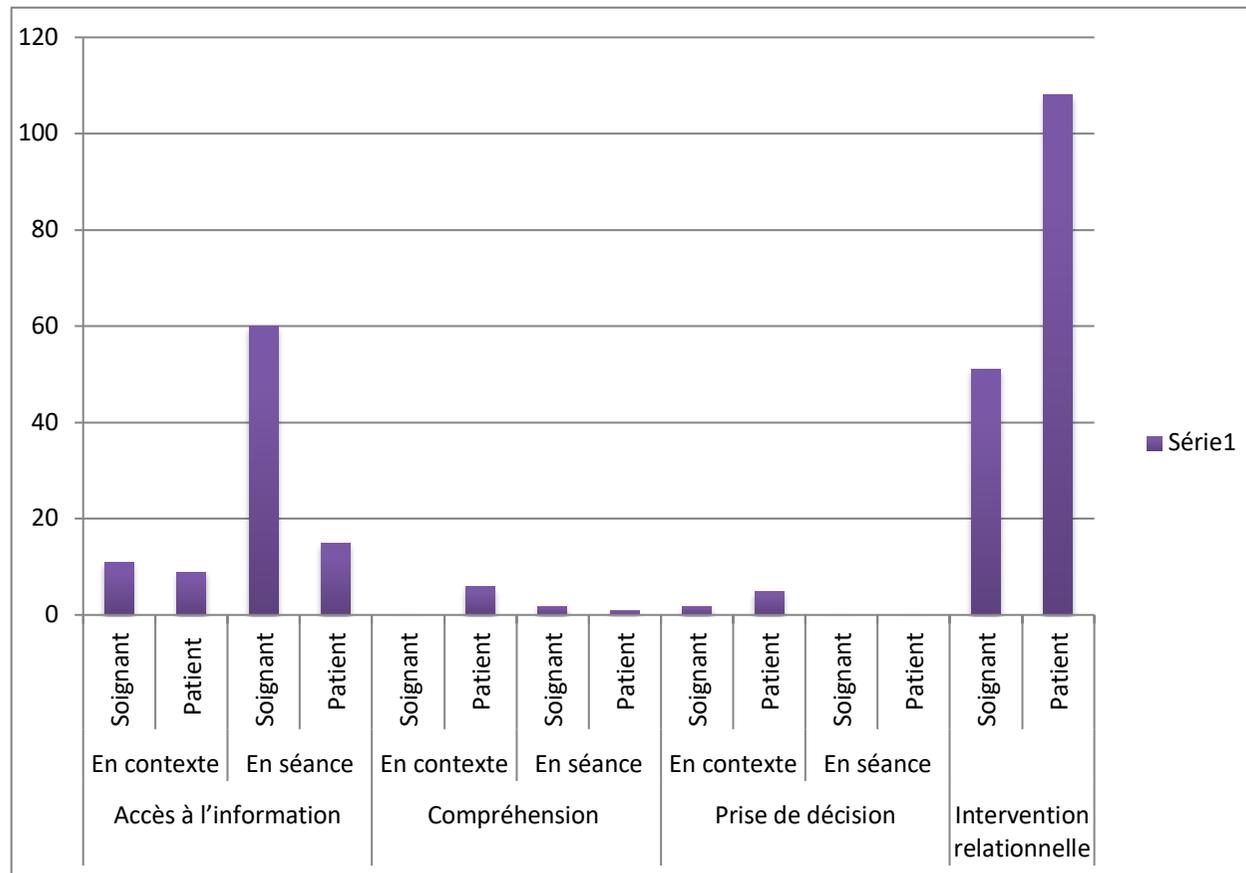
**3,82 %**

## Durée de savoir délivré :



## Littératie :

Accès à l'information				Compréhension				Prise de décision				Intervention relationnelle	
En contexte		En séance		En contexte		En séance		En contexte		En séance			
Soignant	Patient	Soignant	Patient	Soignant	Patient	Soignant	Patient	Soignant	Patient	Soignant	Patient	Soignant	Patient
11	9	60	15	0	6	2	1	2	5	0	0	51	108









## Curriculum vitae détaillé (au 19/07/2021)

---

### EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE

---

- Depuis le 01/09/2016 **Maître de conférences en Sciences de l'éducation et de la formation**  
Université de Limoges, Faculté des Lettres et Sciences Humaines, Département des Sciences de l'éducation et de la formation, Limoges
- 01/09/1997 – 31/08/2016 **PRAG (Professeur agrégé) Sciences de la Vie et de la Terre**  
Université d'Orléans, École Supérieure du Professorat et de l'Éducation Centre Val de Loire- Site de Bourges
- 01/09/1995 – 31/08/1997 **Professeur Agrégé SVT**  
Titulaire académique, Académie d'Orléans-Tours
- 01/09/1994– 31/08/1995 **Professeur Agrégé Stagiaire SVT**  
Lycée Victor Hugo, Poitiers

### ÉDUCATION ET FORMATION

---

- 12/2015 **Doctorat des Universités, Université Blaise Pascal, Clermont-Ferrand**  
- Mention « Très honorable » avec félicitations du jury à l'unanimité,  
- École doctorale Lettres, Sciences humaines et sociales,  
- Laboratoire ACTÉ EA 4281,  
- Section : 70<sup>ème</sup>, Sciences de l'éducation et de la formation,  
- Titre : « *Approche didactique de l'éducation thérapeutique du patient diabétique à travers l'étude des conceptions des soignants et des patients* »  
- Composition du jury :  
- Directeur : Pr Dominique BERGER, Université Lyon1  
- Co-Directrice : Pr Maryvonne BALCOU-DEBUSSCHE, Université La Réunion  
- Rapporteur 1 : Pr André ROBERT, Université Lyon2  
- Rapporteur 2 : Pr Alain DECCACHE, Université Louvain-Belgique  
- Présidente : Pr Brigitte MARIN, Université Paris 8  
- Jury : Pr Didier JOURDAN, Université Clermont-Ferrand
- 06/2012 **Stage Éducation Thérapeutique du Patient**  
Formation de plus de 40h ;  
Validation d'intervenant en Éducation Thérapeutique du Patient
- 09/2010 **Master Recherche Éducation et Santé Publique, Université Clermont-Ferrand**  
Spécialité : Éducation à la santé des enfants, adolescents et jeunes adultes
- 09/2010 **D.U. de 3<sup>ème</sup> cycle, Université d'Auvergne, Faculté de médecine**  
Matière principale : Addictions et prévention des pratiques addictives
- 07/1994 **Agrégation des Sciences Naturelles**
- 07/1992 **Maîtrise ès Sciences Naturelles, Mention Bien**  
Université de Poitiers
- 07/1991 **Licence ès Sciences Naturelles, Mention Bien**  
Université de Poitiers

## RESPONSABILITÉS ADMINISTRATIVES ET PÉDAGOGIQUES

---

- Depuis 2021 **Responsable de la Licence Sciences de l'éducation et de la formation**  
Université de Limoges
- Depuis 2016 **Directeur des études**  
Licence Sciences de l'éducation et de la formation, Université de Limoges
- Depuis 2013 **Président du réseau UNIRÉS**  
Le réseau des Universités pour l'éducation à la santé : <http://unires-edusante.fr>
- 1999 – 2016 **Réseau ville/Hôpital du Cher, section Diabète et Obésité**  
- Membre du comité de coordination  
- Formation et suivi pédagogique des soignants du réseau et du service d'endocrinologie/médecine interne/diabétologie du centre hospitalier de Bourges
- 2012 - 2016 **Chargé de cours IFSI de Vierzon**  
- UE 2.1 : Biologie  
- UE 2.2 : Les cycles du corps humain

## RESPONSABILITÉS SCIENTIFIQUES

---

- Depuis 2021 **Réfèrent du groupe de travail territorial Limousin du conseil d'orientation de l'ERENA 'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine**
- 2021 **Expertise et rapport d'étude**  
- Titre : Les compétences psychosociales dans la formation des enseignants : cartographie des enseignements. Rapport d'étape.  
- DARLINGTON Adeline ; SALQUE Corélie ; **AUTHIER David** ; MASSON Julien ; DARLINGTON Emily ;  
- A la demande de Santé publique France  
- Budget : 50 000€

- 2021 **Auditionné dans le cadre de la mission « Refondation de la Santé Publique »**  
Ministère de la Santé
- 2021 **Membre du comité de recrutement des élèves cadres de santé**  
IFCS Limoges
- Depuis 2020 **Commission d'évaluation du projet DEMAIN**  
Direction Régionale Jeunesse et Sport Nouvelle Aquitaine
- 2020 **Évaluation d'un projet de recherche**  
Dans le cadre du « Pack Ambition Recherche » AAP2020, Région Auvergne Rhône Alpes
- Depuis 2019 **Membre du réseau Francophone de Littérature en Santé (REFLIS)**
- 2019 **Suivi de mémoires d'étudiants du Ministère de la Justice**  
École Nationale de la Protection Judiciaire de la Jeunesse, Pôle territorial de formation du Nord
- Depuis 2019 **Membre actif du réseau REFLIS**  
- Réseau Francophone de Littérature en santé
- Depuis 2020 **Responsable scientifique du 8<sup>ème</sup> colloque international du réseau UNIRÉS**  
« *Transformations sociales : vers des éducations émancipatrices ?* »  
Octobre 2022, Paris
- 2020 **Co-organisation d'une journée d'étude**  
- Thème : « *Éducation à la santé en milieu scolaire* »  
- INSPE de Reims  
- 5 et 6 février 2020, Reims
- 2019 **Expertise et Rapport d'étude**  
- Titre : « *Mise en place de programmes de prévention des conduites addictives en direction des lycéens et des apprentis de l'enseignement agricole* »  
- **AUTHIER David**, PIZON Frank  
- A la demande du Ministère de l'Agriculture et de l'Alimentation ; de la MILDECA  
- Budget : 18 000€
- Depuis 2018 **Membre actif de l'ERENA Nouvelle Aquitaine**  
- Espace de Réflexion Éthique Nouvelle Aquitaine
- 2018 **Participation aux états généraux de la prévention des cancers**  
Atelier 3 : « *Les politiques de prévention* »  
Ligue contre le cancer, Paris

- 2018 **Audition par la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale**  
Mission d'information relative à la prévention santé en faveur de la jeunesse, 13 mars 2018, Paris
- 2018 **Expertise scientifique et intervention**  
- Journées prévention santé  
- A la demande de la DEGESCO  
- 31 mai et 1<sup>er</sup> juin, Paris
- 2018 **Membre du comité scientifique et d'organisation du colloque international**  
« *Éducation à la santé, citoyenneté...Quelles préventions, Quelles solidarités ?* », 10 et 11 octobre 2018, Paris
- 2018 **Co-organisation d'une journée d'étude**  
- Titre : « *Prévention des addictions : faut-il avoir peur de ce que les enfants et adolescents ont à nous dire de la santé ?* »  
- ESPE Aix-Marseille Université  
- 06 novembre 2018, Marseille
- 2017 **Co-organisation de la journée d'étude Prévention des conduites addictives en milieu scolaire**  
Ministère de la Santé. Ouverture par Mme la Ministre de la Santé.  
MILDECA ; DEGESCO ; DGS, 28 juin 2017, Paris
- 2017 **Président du comité de pilotage de l'atelier citoyen**  
« *Prévention des conduites addictives en milieu scolaire* »  
Direction interministérielle pour l'accompagnement des transformations publiques, Paris
- 2017 **Membre du comité scientifique du colloque international**  
« *Inégalités : Quelles contributions des Éducatrices à... ?* »  
02, 03 et 04 mars 2017, Hammamet
- 2016 **Membre du comité d'organisation et scientifique du colloque international**  
« *Éducation et Santé. Quelles altérités ?* »  
11 et 12 octobre 2016, Paris
- Depuis 2016 **Suivi de mémoires M1 et M2 du Master recherche Diversité, Éducation et Francophonie**  
Université de Limoges, Département des Sciences de l'éducation et de la formation
- 2015 – 2016 **Membre du comité scientifique des colloques**  
EDD, Éduquer au monde de demain  
Clermont-Ferrand
- 2014-2016 **Membre du comité d'orientation scientifique et pédagogique de l'ESPE Centre Val de Loire**

- 2017-2020 **Co-direction de thèse de Mme Sabeena DOWLUT**  
- Titre : « *Approche éducative de la littératie en santé dans la prévention du diabète de type 2 à l'île Maurice* »  
- Direction : Pr Manvyette BALCOU-DEBUSSCHE, Université de La Réunion  
- Co-direction : Dr Xavier DEBUSSCHE, CHU La Réunion  
- Laboratoire ICARE EA 7389  
- Soutenue le mardi 08 décembre 2020
- Depuis 2019 **Comité de suivi de thèse de Mr Pascal JAVERLIAT**  
- Université Clermont Auvergne, Institut Pascal, UMR 6602, CNRS, SIGMA, TGI-PEPRADE  
- Titre : « *Évolution durant le cursus de formation des conceptions et pratiques en santé d'étudiants en ostéopathie* »  
- Direction: Frank PIZON, MCF-HDR
- Depuis 2019 **Comité de suivi de thèse de Mme Maéliane DEYRA**  
- Université Clermont Auvergne, Institut Pascal, UMR 6602, CNRS, SIGMA, TGI-PEPRADE  
- Titre : « *Conceptions et systèmes de conceptions d'enfants âgés de 6 à 11 ans : exploration et représentation imagée de leurs perceptions des déterminants de la santé et du cancer* »  
- Direction: Frank PIZON, MCF-HDR
- 2018-2020 **Comité de suivi de thèse de Mme Jessica CAROUPIN SOUPOUTEVIN**  
- Université de La Réunion, Laboratoire ICARE EA 7389  
- Titre : « *Approche socio-anthropologique de la littératie en santé* »  
- Direction : Pr Manvyette BALCOU-DEBUSSCHE  
- Soutenue le lundi 07 décembre 2020
- Depuis 2018 **Comité de suivi de la thèse de Mr Ngamba ENGOHANG**  
- Université de Caen, CIRNEF EA 7454  
- Titre : « *Usages des TICE et enseignement des mathématiques dans le secondaire au Gabon* »  
- Direction : Pr Jacques BEZIA
- 2017 **Jury de thèse de Mr Philippe CURY**  
- Titre : « *Parcours de formation initiale en éducation à la santé et développement professionnel des enseignants débutants : études transversales et suivi longitudinal d'une cohorte* »  
- Université Clermont Auvergne, Laboratoire ACTÉ EA 4281  
- Direction : Pr Didier JOURDAN  
- Soutenue le 11 décembre 2017

## ACTIVITÉS ÉDITORIALES

---

- Depuis 2020 **Rédacteur en chef adjoint**  
- Revue « Éducation, Santé, Sociétés » : <https://www.educationsantesocietes.net/>  
- Indexée 70<sup>ème</sup> section par l'HCERES  
- Éditions des Archives Contemporaines
- 2021 **Évaluation d'article**  
- Revue Éducation et socialisation  
- Indexée 70<sup>ème</sup> section par l'HCERES
- Depuis 2020 **Évaluations d'articles**  
- Revue Internationale de Pédagogie de l'Enseignement Supérieur  
- Indexée 70<sup>ème</sup> section par l'HCERES
- Depuis 2016 **Évaluations d'articles**  
- Revue « Éducation, Santé, Sociétés »  
- Indexée 70<sup>ème</sup> section par l'HCERES  
- Éditions des Archives Contemporaines
- Depuis 2014 **Membre du comité de rédaction**  
- Revue « Éducation, Santé, Sociétés »  
- Indexée 70<sup>ème</sup> section par l'HCERES  
- Éditions des Archives Contemporaines
- 2006-2009 **Direction de la collection**  
- Collection « Méthodes en pratique »  
- SCEREN-CNDP

## COMITÉS DE SÉLECTION

---

- 2021 **Membre du COS MCF 70<sup>ème</sup> Université de Limoges**
- 2019 **Président du COS MCF 70<sup>ème</sup> 4310 Université de Limoges**
- 2019 **Membre du COS MCF 70<sup>ème</sup> 4311 Université de Limoges**
- 2019 **Membre du COS MCF 70<sup>ème</sup> 0005 Université de Montpellier**
- 2017 **Membre du COS MCF 70<sup>ème</sup> Université de Lyon 1**

### Articles dans revues à comité de lecture (ACL)

- 2020 Verheve, J.-C., Arboix-Calas, F., Jablonski-Sideris, G., Descarpentries, J., Berguonnet, L., Jacques, M.-H., Guiet-Silvain, J., Roy, S., Darlington, E., Masson, J., Hagege, H., Potdevin, F., Agraz, A., Rothier-Bautzer, E., **Authier, D.**, Foucaud, J., & Balcou-Debussche, M. (2020). En quoi la pandémie interroge-t-elle les liens entre éducation, santé et sociétés ? *Recherches & Éducatives*. <https://journals.openedition.org/rechercheseducations/9803>
- 2018 Balcou-Debussche, M., & **Authier, D.** (2018). *Interventions éducatives et santé : Éléments de problématisation* (Revue Éducation Santé Sociétés, Vol. 4). Éditions des Archives Contemporaines. [10.17184/eac.9782813003164](https://doi.org/10.17184/eac.9782813003164)
- 2018 **Authier, D.** (2018). Recherche d'une méthodologie d'observation et d'analyse de la relation patient/soignant dans les ateliers d'éducation thérapeutique. *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 39, 107-129.
- 2018 **Authier, D.** (2018). L'intérêt et la gestion des hétérogénéités au sein des ateliers d'éducation thérapeutique de patients diabétiques. *Éducation Santé Sociétés*, 4(1), 31-44. <https://doi.org/10.17184/eac.9782813002952>
- 2017 **Authier, D.**, & Berger, D. (2017). Approche didactique de l'ETP et pistes d'amélioration de la formation des soignants dans le champ de l'éducation. *Recherches & Éducatives*. <http://journals.openedition.org/rechercheseducations/7124>
- 2015 **Authier, D.**, & Berger, D. (2015). Recherche, analyse de conceptions chez des patients diabétiques et leurs soignants. Comparaison entre deux milieux socioculturels différents : Le département du Cher et celui de l'île de La Réunion. *Éducation Thérapeutique du Patient*, 7(2). <https://doi.org/10.1051/tpe/2015016>
- 2015 Debussche, X., Balcou-Debussche, M., Fianu, A., Ballet, D., Belarbre, J., Rosiers, I., **Authier, D.**, Screebeli, S., Bakiri, F., Thirapathi, Y., Gatina, J. H., Le Moullec, N., & Favier, F. (2015). L'auto-surveillance glycémique dans le diabète de type 2 insuffisamment contrôlée : Données de la recherche ERMIES. *Revue Diabète & Metabolism*.

### Ouvrages scientifiques ou chapitres (OS)

- 2020 **Authier, D.**, & Berger, D. (2020). Savoirs, didactique et conceptions au sein d'ateliers d'éducation. In *L'éducation à la santé entre savoir et pouvoir*, J. Descarpentries (Dir.). L'Harmattan.
- 2018 **Authier, D.**, & Balcou-Debussche, M. (2018). *Interventions éducatives et santé : Construire le dialogue entre le monde médical et les sciences humaines et sociales*: Vol. 4 (2). Archives contemporaines.
- 2018 Berger, D., **Authier, D.**, Galy, O., & Dugas, E. (2018). *Éducation et santé : Quelles altérités ?* Groupe MGEN.
- 2017 **Authier, D.** (2017). Éducation thérapeutique du patient. In *Dictionnaire critique des enjeux et concepts des éducations à...* Barthes A., Lange J.M., Tutiaux-Guillon N. (Dir.). L'Harmattan.
- 2014 Berger, D., Balcou-Debussche, M., **Authier, D.**, & Loizon, D. (2014). *Éducation, Santé et mutations sociales : Nouveaux enjeux, nouveaux défis ?* MGEN.
- 2009 **Authier, D.** (2009). *50 activités pour appréhender la nature qui nous entoure*. SCEREN CRDP du Centre.
- 2006 **Authier, D.** (2006). A la découverte du monde du vivant et de la Terre au cycle 3. SCEREN CRDP du Centre.
- 2002 **Authier, D.** (2002). *Le monde du vivant au cycle 2*. Bordas.

### Communications avec Actes colloques internationaux (ACT)

- 2019 **AUTHIER David.** (28 Aout 2019). Intérêts d'une approche didactique des dynamiques inclusives. In Symposium dirigé par M. Lemoine. *L'accompagnement de plusieurs des jeunes en situation de handicap : une entrée par les dynamiques inclusives*. Colloque *Accompagnement, médiation et altérités*. Université de Bordeaux, 26, 27 et 28 Août 2019, Bordeaux.
- 2019 **AUTHIER David.** (11 Juillet 2019). Aide didactique à la mise en place d'ateliers d'éducation thérapeutique. XV<sup>lèmes</sup> rencontres internationales du réseau Recherche Éducation Formation, Toulouse.
- 2017 **AUTHIER David.** (12 et 13 Juin 2017). De la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité en ETP. Le rôle des réseaux de soins dans la mise en place d'un partenariat. Colloque international du CIRNEF « Décloisonner le suivi et le soin des personnes en situation de handicap et/ou atteintes de pathologies chroniques : les parcours de vie coordonnés », Rouen.
- 2016 **AUTHIER David,** (11 et 12 octobre 2016). Les intérêts et la gestion des diversités au sein des ateliers d'Éducation Thérapeutique de patients diabétiques. 6<sup>ème</sup> colloque international du réseau UNIRÉS « Éducation et santé : quelles altérités ? », Paris.
- 2015 **AUTHIER David,** BERGER Dominique, BALCOU-DEBUSSCHE Marvette, (2 Juillet 2015). Savoirs, didactique et conceptions au sein d'ateliers d'éducation, Symposium Éducation Formation et Santé CNAM, Paris.
- 2015 **AUTHIER David,** (2 & 3 Avril 2015). Didactique et compétences psychosociales en lien avec l'Éducation vers un développement durable à travers le projet APISCOPE. Colloque international EDD Éduquer au monde de demain, Clermont-Ferrand.
- 2014 **AUTHIER David,** BERGER Dominique, BALCOU-DEBUSSCHE Marvette. (16 & 17 Octobre 2014). Approche didactique de l'Éducation Thérapeutique du patient diabétique au travers de l'étude des représentations des soignants et des patients. Analyse dans deux contextes socioculturels différents : le département du Cher et l'île de La Réunion, in Actes du 5<sup>ème</sup> colloque international d'UNIRÉS, *Éducatons, santé et mutations sociales : nouveaux enjeux, nouveaux défis ?* Paris, MGEN.
- 2012 **AUTHIER David,** BERGER Dominique, BALCOU-DEBUSSCHE Marvette. (18 & 19 Octobre 2012). Étude de l'impact des conceptions individuelles des soignants et des patients de maladies chroniques sur les pratiques professionnelles d'éducation thérapeutique. Comparaison entre deux milieux différents : Réseau diabète du Cher et réseau diabète de Saint Denis de La Réunion, in Actes du 4<sup>ème</sup> colloque international d'UNIRÉS, *Éducation à la santé et complexité : recherches, formations, pratiques.* Paris, MGEN.

### Communications sans actes (COM)

- 2021 **AUTHIER David,** AGRAZ Antoine. (19 mai 2021). Bien-être des adolescents en contexte scolaire. Colloque international « Les adolescent(e)s d'aujourd'hui : penser leur bien-être e, contexte scolaire et hors scolaire », Université Jean Monnet, Saint Etienne.
- 2018 **AUTHIER David.** (18, 19 et 20 juin 2018). Contributions aux apprentissages d'une vie citoyenne dans des environnements normatifs pluriels. Colloque international du Réseau International Éducation et Diversité (RIED), Genève.
- 2017 **AUTHIER David,** (12 au 14 octobre 2017). Utilisation d'une méthodologie de recherche des conceptions et d'observation des pratiques éducatives en terrains multi-situés. Colloque International « Diversité culturelle et citoyenneté : Enjeux

- 2016 **AUTHIER David**, BERGER Dominique, BALCOU-DEBUSSCHE Marvette. (18 au 20 Mai 2016). Approche didactique de l'éducation thérapeutique du patient diabétique. 6<sup>ème</sup> congrès européen de la SETE Éducation Thérapeutique du Patient, Genève, Suisse.
- 2015 **AUTHIER David**, BERGER Dominique, BALCOU-DEBUSSCHE Marvette. (4, 5 & 6 Novembre 2015). Approche didactique de l'Éducation Thérapeutique du patient diabétique au travers de l'étude des conceptions des soignants et des patients. Analyse dans deux contextes socio-culturels différents : le département du Cher et le département de l'île de La Réunion. Congrès SFSP (Société Française de Santé Publique), Tours.
- 2015 **AUTHIER David**, BERGER Dominique, BALCOU-DEBUSSCHE Marvette. (19 Jun 2015). L'Éducation Thérapeutique du patient à La Réunion : quelles pratiques, quels enjeux, quels défis ? Séminaire EDUTHERUN, La Saline les bains, La Réunion.
- 2015 Marvette Balcou-Debussche, Delphine Ballet, J. Belarbre, **David Authier**, Xavier Debussche. Développer la littératie en santé dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Les apports de la recherche ERMiès-ethnosociologie. *Clermont-Ferrand*, Apr 2015, Clermont-Ferrand, France. [\(hal-01952228\)](#)
- 2015 BALCOU-DEBUSSCHE Marvette, BALLETT Delphine, BELARBRE Judith, **AUTHIER David**, DEBUSSCHE Xavier. Parcours éducatifs et gestion de la maladie chez des personnes diabétiques de type 2 insuffisamment équilibrées : la recherche mixte ERMiès-ETHNOSOCIO. Congrès annuel de la Société Francophone du Diabète, Mars 2015, Bordeaux, France. (HAL-01947753)
- 2015 BALCOU-DEBUSSCHE Marvette, BELARBRE Judith, BALLETT Delphine, **AUTHIER David**, DEBUSSCHE Xavier. Développer la littératie en santé lors des séances d'ETP. Analyse de séances d'ETP dans le cadre de la recherche ERMiès-ETHNOSOCIO. Colloque international sur la recherche en éducation thérapeutique du patient, Janvier 2015, Paris, France (HAL-01947771)

#### CONFÉRENCES INVITÉES (INV)

- 
- 2021 Conférence « Prévention des conduites addictives liées aux écrans, les pistes envisageables » - 03 juin 2021 – Soirée sur la fracture numérique et addictions aux écrans – Harmonie Mutuelle – (80 participants).
- 2021 Table ronde « Transfert et valorisation des connaissances sur le bien-être des adolescents en contexte scolaire et hors scolaire : entre recherches et pratiques, quels liens ? » - 20 mai 2021 - In Colloque international « Les adolescent(e)s d'aujourd'hui : penser leur bien-être e, contexte scolaire et hors scolaire », Université Jean Monnet, Saint Etienne (75 participants).
- 2021 Journée d'étude, État des lieux et perspectives en matière de prévention des conduites addictives AVEC et POUR les publics vulnérables – 31 mars 2021 – Prévention des conduites addictives en milieu scolaire, les pistes envisageables – En ligne (42 participants)
- 2021 Les conférences du réseau UNIRéS – 30 mars 2021 – Vers une éducation à la santé plus efficace en milieu scolaire – En ligne (33 participants)
- 2020 Soirée Santé des étudiants – 07 octobre 2020 – Espace de Réflexion Éthique Nouvelle Aquitaine – Le mieux être au cœur de la réussite étudiante – Limoges (60 participants)

- 2019 Colloque Accompagnement, médiation et altérités, Université de Bordeaux – 26, 27, 28 Aout 2019 – Éducation à la santé et dynamiques inclusives – Bordeaux (120 participants)
- 2019 Les journées pédagogiques de POLARIS – 03 Juillet 2019 – Éducation à la santé et FOAD, Polaris Formation – Limoges (70 participants)
- 2018 Cycle de conférences de l'ESPE – 12 décembre 2018 – Vers une éducation à la santé plus efficace en milieu scolaire, ESPE de Limoges – Limoges (40 participants)
- 2018 Journée d'étude sur la Prévention des conduites addictives – 11 décembre 2018 – Vers une prévention des conduites addictives plus efficace, ESPE d'Aix-Marseille – Marseille (80 participants)
- 2018 Séminaire du Ministère de l'agriculture et de l'alimentation – 06 novembre 2018 – La prévention des conduites addictives en lycées agricoles : analyse de projets, MILDECA - Paris (25 participants)
- 2018 Colloque du Service de Santé et de Secours Médical de la Dordogne – 20 octobre 2018 – La prévention des conduites addictives : vers une approche globale – Montrem – Montanceix – (80 participants)
- 2018 Chaire UNESCO Éducation & Santé – 10 octobre 2018 – Inauguration de la Chaire UNESCO – Paris - (300 participants)
- 2018 Ville de Saint Denis de La Réunion – 27 Juin 2018 – Une génération ambition dans une école bienveillante – Saint Denis de La Réunion (90 participants)
- 2018 Académie de Limoges, OCCE87- 28 mars 2018- Neurosciences, les émotions en jeu – Sainte Fevre (23006) (170 participants)
- 2018 Académie de Limoges, OCCE87- 31 janvier 2018- Neurosciences, les émotions en jeu- Lycée Renoir Limoges (200 participants)
- 2017 Université de Limoges – 13 décembre 2017 – École et éducation à la santé : point de vue et perspectives – Cycle de conférences « République et Santé » - Limoges (25 participants)
- 2017 France Assos Santé – 20 novembre 2017 – Le parcours éducatif de santé – Colloque *Prévention et promotion de la santé à l'école : Quelle organisation par l'état ? Quelle place pour les associations ?* – Paris (150 participants)
- 2017 DSDEN 78 – 14 novembre 2017 – Le parcours éducatif de santé : De quoi parle-t-on ? – Formation des infirmières scolaires- Lycée hôtelier de Guyancourt (188 participants)
- 2017 Journée de prévention des conduites addictives – MILDECA- 28 juin 2017- Perspectives pour une prévention des conduites addictives encore plus efficace- Ministère des Solidarités et de la Santé, Paris (200 participants)
- 2017 Rectorat de Poitiers- Pôle régional de compétences – 22 Juin 2017- Éducation à la santé, compétences psychosociales et mise en place du parcours éducatif de santé- Niort (34 participants)
- 2017 Rectorat de Versailles – 25 avril 2017- La mise en place du parcours éducatif de santé. Versailles (25 participants)
- 2017 Rectorat de Limoges – 12 avril 2017- Les compétences psychosociales et le parcours éducatif de santé- Limoges (30 participants)
- 2016 DEGESCO- 31 Mai 2016- Importance de la formation dans le cadre du parcours éducatif de santé- Lycée Jean Zay Paris (150 participants)

- 2015 Université Paris-Est Créteil- Laboratoire LIRTES- 09 décembre 2015- Pratiques et formations à la coéducation en milieu scolaire- Créteil (150 participants)
- 2015 ESPE Saint Denis de La Réunion – 16 juin 2015 - Un parcours éducatif de santé : Quels enjeux pour l'école ? Quelle formation pour les enseignants ? Saint Denis de La Réunion (25 participants)





## Table des illustrations

Figure 1 : Modélisation de l'enseignement (Chevallard, 1985) .....	16
Figure 2 : Le triangle pédagogique (Ibid., p. 41) .....	17
Figure 3 : Modèle biopsychosocial visant l'autonomisation du sujet (Pizon, 2018, p. 87).....	21
Figure 4 : Authier, D. (2018). L'intérêt et la gestion des hétérogénéités au sein des ateliers d'éducation thérapeutique de patients diabétiques. <i>Éducation Santé Sociétés</i> , 4(1), 31-44. <a href="https://doi.org/10.17184/eac.9782813002952">https://doi.org/10.17184/eac.9782813002952</a> .....	38
Figure 5 : Image "atomique" des représentations sociales (Pixabay, libre de droits) .....	40
Figure 6 : Noyau central et éléments périphériques d'une représentation sociale (Abric, 1994) .....	41
Figure 7 : La transposition didactique selon Yves Chevallard .....	46
Figure 8 : Authier, D., & Berger, D. (2017). Approche didactique de l'ETP et pistes d'amélioration de la formation des soignants dans le champ de l'éducation. <i>Recherches &amp; Éducatives</i> . <a href="http://journals.openedition.org/rechercheseducations/7124">http://journals.openedition.org/rechercheseducations/7124</a> .....	49
Figure 9 : Zones cérébrales. Image libre de droits Pixabay® .....	61
Figure 10 : Proposition d'un modèle de structuration de l'expression des conceptions.....	64
Figure 11 : Authier, D., & Berger, D. (2015). Recherche, analyse de conceptions chez des patients diabétiques et leurs soignants. Comparaison entre deux milieux socioculturels différents : Le département du Cher et celui de l'île de La Réunion. <i>Éducation Thérapeutique du Patient</i> , 7(2). <a href="https://doi.org/10.1051/tp/2015016">https://doi.org/10.1051/tp/2015016</a> .....	67
Figure 12 : Premiers résultats issus du traitement des mots évoqués.....	73
Figure 13 : Résultats de l'analyse des mots évoqués par 21 patients à l'aide du mot inducteur "avenir" .....	74
Figure 14 : Résultats de mesures de littératie en santé dans un atelier infirmier au CHU de Saint Denis de La Réunion .....	80
Figure 15 : Représentation en araignée des résultats de la grille DLS, d'après (Debussche & Balcou-Debussche, 2018, p. 151).....	82
Figure 16 : Tableau exprimant les niveaux de littératie en santé en fonction des domaines (Dowlut, 2020, p. 37, 38, 39).....	85
Figure 17 : Adaptation du triangle de Jean Houssaye en pyramide de l'ETP (Authier & Berger, 2017) .....	86
Figure 18 : Grille d'observation et d'analyse d'ateliers d'ETP. D'après (Authier, 2018b, p. 119).....	91
Figure 19 : Répartition des temps de parole dans un atelier d'ETP Infirmier, CHU Saint Denis de La Réunion.....	93
Figure 20 : Répartition des temps de parole dans l'atelier d'ETP diététique, CHU Saint Denis de La Réunion.....	94

Figure 21 : Temps durant lequel un nouveau savoir est délivré et répartition des acteurs, Atelier ARDA 6 Chu Saint Denis de La Réunion.....	95
Figure 22 : Temps durant lequel un nouveau savoir est délivré et répartition des acteurs, Atelier ARDA 2, CHU Saint Denis de La Réunion .....	95
Figure 23 : Éléments de littératie en santé, Atelier ARDA6, CHU Saint Denis de La Réunion .....	98
Figure 24 : Éléments de littératie en santé, Atelier ARDA2, CHU Saint Denis de La Réunion .....	98
Figure 25 : Proposition de catégorisation des ateliers d'ETP (Authier & Berger, 2017, p. 11) .....	100
Figure 26 : Authier, D. (2018). Recherche d'une méthodologie d'observation et d'analyse de la relation patient/soignant dans les ateliers d'éducation thérapeutique. Les dossiers des sciences de l'éducation, 39, 107-129.....	103
Figure 27 : Tableau des outils d'investigation des conceptions dans le cadre de recherches .....	124

---

## Table des matières

---

Introduction .....	8
Partie I. Processus réflexif et expériences professionnelles .....	10
I.1. Constructivisme et didactique.....	11
I.1.1. Douce évolution des modèles d'enseignements.....	11
I.1.2. Mise en place d'une réflexion didactique .....	13
I.1.2.1. Le système d'enseignement (Voir figure 1).....	16
Au sein de ce système d'enseignement, Jean Houssaye estime que les situations pédagogiques s'articulent autour de trois pôles : le professeur, les élèves et le savoir (Houssaye, 2000, p. 41) (voir figure 2). Ce tripode fonctionne selon le principe du tiers exclu que Jean Houssaye nomme le « mort ». Il apparaît alors un axe principal qui relie deux des pôles. Le « mort » peut parfois se transformer en « fou » et malmener l'axe principal (Ibid. p.49). .....	16
Jean Houssaye met en avant trois types de processus pédagogiques : .....	17
I.1.2.2. La noosphère et l'environnement sociétal .....	18
I.2. La promotion de la santé .....	19
I.2.1. Nos modèles de départ.....	19
I.2.2. Vers un modèle socioconstructiviste.....	20
I.3. La nécessité de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) .....	23
I.3.1. Être patient.....	23
I.3.2. Être un patient observant.....	25
I.3.3. Les modèles d'ETP .....	26
• La pédagogie classique ou dite frontale (Ibid., p.2) .....	28
I.3.4. Les nids d'apprentissage .....	30
I.4. Les besoins pédagogiques des soignants en relation avec le groupe de patients.....	32
I.4.1. La gestion du groupe en situation d'apprentissage .....	33
I.4.2. La gestion des hétérogénéités des groupes de patients .....	35
I.5. Les besoins didactiques des soignants en situation d'éducation .....	39
I.5.1. Les représentations sociales / conceptions .....	39
I.5.1.1. La théorie du noyau central.....	40
I.5.1.2. La théorie des principes organisateurs .....	41
I.5.1.3. Complémentarité entre les deux théories.....	42
I.5.1.4. Des représentations sociales aux conceptions .....	43
I.5.1.5. La transformation des conceptions en éducation .....	44
I.5.2. Éléments de transposition didactique, des savoirs aux connaissances .....	46
I.5.3. La littératie en santé.....	50
I.5.4. Éléments de transaction didactique .....	52
I.5.4.1. La Topogenèse .....	52
I.5.4.2. La chronogenèse.....	52
I.5.4.3. La mésogenèse .....	53
Partie II. Synthèse et perspectives.....	55
II.1. Recherche des conceptions .....	56
II.1.1. Éléments issus de nos investigations .....	56
II.1.2. Éléments issus des neurosciences.....	58
II.1.3. Proposition d'une modélisation des conceptions .....	62

II.1.4. Est-il possible de mettre à jour les conceptions ? Éléments méthodologiques ....	66
II.1.4.1. Questions lors d'entretiens .....	68
II.1.4.2. Les échelles de Likert.....	70
II.1.4.3. Les mots évoqués .....	70
II.2. La littératie en santé .....	75
II.2.1. Les compétences liées à la littératie en santé .....	75
II.2.2. Éléments méthodologiques liés à la littératie en santé .....	77
II.2.2.1. Outil d'analyse de la littératie en ateliers d'ETP .....	77
II.2.2.2. Outil d'analyse de la littératie en santé lors des entretiens .....	81
II.2.2.3. Outil de mesure de la littératie en santé .....	83
II.3. L'observation et l'analyse des situations d'apprentissage en ETP .....	86
II.3.1. Vers une vision « pharaonique » des moments d'ateliers d'ETP.....	86
II.3.2. Vers une grille d'observation des ateliers d'ETP .....	88
II.3.3. Vers une catégorisation des ateliers d'ETP .....	100
II.4. Points de discussions .....	104
II.4.1. Du côté des patients .....	104
II.4.1.1. La survenue d'une pathologie : le seuil d'une transition ?.....	104
II.4.1.2. Un patient au centre de sa prise en charge et reconnu comme tel.....	110
II.4.2. Du côté des soignants .....	112
II.4.2.1. Dimension éthique et posture professionnelle .....	112
II.4.2.2. Une posture éducative des soignants qui favorise le patient partenaire .....	114
II.4.2.3. ETP et travail de la motivation des patients .....	118
II.4.2.4. L'intérêt d'une approche multidisciplinaire .....	120
II.4.3. Du côté du chercheur.....	120
Conclusion .....	134
Références bibliographiques.....	137
ANNEXE .....	147
Curriculum vitae détaillé (au 19/07/2021) .....	157

## **Didactiques et santé : Éducation thérapeutique du patient et formation**

---

C'est par l'intermédiaire d'une analyse de nos pratiques d'enseignement et de recherche, leur mise en regard avec les concepts épistémologiques qui nous animent et nous guident que nous allons dégager les notions phares de notre travail d'enseignant chercheur. Ainsi, l'éducation et ses processus, l'éducation à la santé, l'éducation thérapeutique du patient seront analysées avec des focales alliant la transaction didactique, les processus pédagogiques, avec une attention toute particulière accordée aux représentations sociales. Ces dernières, que nous nommerons des conceptions dans un deuxième temps, apparaîtront centrales non seulement dans nos investigations mais également dans l'analyse que nous pouvons en faire. Nous nous intéresserons à leur genèse, leur structuration et leurs possibles évolutions de façon à mieux comprendre comment pouvoir, dans le cadre de recherches, aller les chercher chez les sujets investigués. Ces réflexions nous conduiront progressivement vers, à la fois des propositions méthodologiques synthétisantes et structurantes pour les recherches menées, mais également vers des perspectives méthodologiques qui pourront nous permettre une mise en exergue du fil conducteur de notre travail : les multiples rencontres. Ces rencontres enrichissent nos résultats professionnels mais surtout, participent à nous nourrir d'humanité.

---

Mots-clés : Éducation thérapeutique du patient ; didactique ; conceptions ; rencontre ; formation

### **Didactics and health: therapeutic patient education and training**

---

As university lecturers and researchers, we identify the key concepts of our work through an analysis of our teaching and research practices and their comparison with the epistemological concepts that drive and guide us. Thus, education and its processes, health education and therapeutic patient education are analysed through a lens which combines didactic transaction and pedagogical processes, with particular focus on social representations. The latter, which we will subsequently refer to as conceptions, will appear central to our investigations as well as to our analysis. We will be interested in their genesis, their structuring and their possible evolutions in order to better understand how they may be found in the subjects investigated, within the scope of research. These reflections will gradually lead us towards both synthesizing and structuring methodological proposals for the research carried out, but also towards methodological perspectives which will allow us to highlight the common thread of our work: multiple encounters. These encounters enrich our professional results, but above all, contribute to nourish us with humanity.

---

Keywords: therapeutic patient education; didactics; concept; encounter; training

