



UNIL | Université de Lausanne

Unicentre

CH-1015 Lausanne

<http://serval.unil.ch>

Year : 2020

Approche socioculturelle de l'Éducation Thérapeutique du Patient : Explications et interactions de soin dans la prise en charge du diabète

Dos Santos Mamed Marcelo Dos Santos

Dos Santos Mamed Marcelo Dos Santos, 2020, Approche socioculturelle de l'Éducation Thérapeutique du Patient : Explications et interactions de soin dans la prise en charge du diabète

Originally published at : Thesis, University of Lausanne

Posted at the University of Lausanne Open Archive <http://serval.unil.ch>

Document URN : urn:nbn:ch:serval-BIB_D1675B8BF21C8

Droits d'auteur

L'Université de Lausanne attire expressément l'attention des utilisateurs sur le fait que tous les documents publiés dans l'Archive SERVAL sont protégés par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA). A ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une oeuvre ou d'une partie d'une oeuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). A défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi. Nous déclinons toute responsabilité en la matière.

Copyright

The University of Lausanne expressly draws the attention of users to the fact that all documents published in the SERVAL Archive are protected by copyright in accordance with federal law on copyright and similar rights (LDA). Accordingly it is indispensable to obtain prior consent from the author and/or publisher before any use of a work or part of a work for purposes other than personal use within the meaning of LDA (art. 19, para. 1 letter a). Failure to do so will expose offenders to the sanctions laid down by this law. We accept no liability in this respect.



UNIL | Université de Lausanne

FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES
INSTITUT DE PSYCHOLOGIE

**Approche socioculturelle de l'Éducation Thérapeutique du Patient :
Explications et interactions de soin dans la prise en charge du
diabète**

THÈSE DE DOCTORAT

Présentée à la
FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES
DE L'UNIVERSITÉ DE LAUSANNE

Pour l'obtention du grade de
DOCTEUR EN PSYCHOLOGIE
Par
MARCELO DOS SANTOS MAMED

DIRECTRICE DE THÈSE

PROF. MICHÈLE GROSSEN, UNIVERSITÉ DE LAUSANNE

JURY

PROF. RÉMI GAGNAYRE, UNIVERSITÉ PARIS 13 – SORBONNE PARIS CITÉ

DR GIACOMO GASTALDI, HÔPITAUX UNIVERSITAIRES GENÈVE

PROF. LAURE KLOETZER, UNIVERSITÉ DE NEUCHÂTEL

DR MARIA DEL RIO CARRAL, UNIVERSITÉ DE LAUSANNE

LAUSANNE
2020



UNIL | Université de Lausanne

FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES
INSTITUT DE PSYCHOLOGIE

**Approche socioculturelle de l'Éducation Thérapeutique du Patient :
Explications et interactions de soin dans la prise en charge du
diabète**

THÈSE DE DOCTORAT

Présentée à la
FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES
DE L'UNIVERSITÉ DE LAUSANNE

Pour l'obtention du grade de
DOCTEUR EN PSYCHOLOGIE
Par
MARCELO DOS SANTOS MAMED

DIRECTRICE DE THÈSE

PROF. MICHÈLE GROSSEN, UNIVERSITÉ DE LAUSANNE

JURY

PROF. RÉMI GAGNAYRE, UNIVERSITÉ PARIS 13 – SORBONNE PARIS CITÉ

DR GIACOMO GASTALDI, HÔPITAUX UNIVERSITAIRES GENÈVE

PROF. LAURE KLOETZER, UNIVERSITÉ DE NEUCHÂTEL

DR MARIA DEL RIO CARRAL, UNIVERSITÉ DE LAUSANNE

LAUSANNE
2020



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des sciences
sociales et politiques

IMPRIMATUR

Le Décanat de la Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne, au nom du Conseil et sur proposition d'un jury formé des professeurs

- Michèle GROSSEN, directrice de thèse, Professeure honoraire de l'Université de Lausanne
- Maria DEL RIO CARRAL, Maître d'enseignement et de recherche à l'Université de Lausanne
- Rémi GAGNAYRE, Professeur à l'Université Paris 13
- Giacomo GASTALDI, médecin adjoint aux hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
- Laure KLOETZER, Professeure à l'Université de Neuchâtel

autorise, sans se prononcer sur les opinions du candidat, l'impression de la thèse de Monsieur Marcelo DOS SANTOS MAMED, intitulée :

**« Approche socioculturelle de l'Éducation Thérapeutique du Patient :
Explications et interactions de soin dans la prise en charge du diabète »**



Marie SANTIAGO DELEFOSSE
Doyenne

Lausanne, le 18 août 2020

Résumé

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) diabétique vise à permettre aux personnes vivant avec le diabète d'être le plus autonomes possible dans la gestion de leur maladie. Elle recouvre un ensemble de pratiques professionnelles, parmi lesquelles l'explication de savoirs complexes, dont on fait l'hypothèse qu'elle repose sur des logiques d'action partagées en équipe.

S'inspirant de la psychologie socioculturelle, ce travail a pour but de comprendre : a) le déploiement interactif de séquences explicatives identifiées dans des séances d'ETP ; b) les obstacles et difficultés relatés par les praticiens ; c) les apprentissages réalisés par les participants ; (d) le développement professionnel réalisé par les professionnels suite à notre intervention.

La recherche a été conduite dans trois équipes (composées de médecins, infirmiers et diététiciens) en Suisse romande et recourant à trois dispositifs d'ETP différents auprès d'enfants et d'adultes vivant avec un diabète de types 1 ou 2. Inspirées de méthodes empruntées aux sciences de langage et au courant théorique de la Clinique de l'Activité, les données ont été recueillies par enregistrement de sessions d'ETP, autoconfrontations et entretiens face à face.

Les résultats montrent que les explications des trois dispositifs observés s'appuient sur des logiques d'action différentes (experte, informative et expérientielle). Celles-ci sont traversées par différentes instances psychologiques (impersonnelles, interpersonnelles, transpersonnelles et personnelles) qui orientent le travail des équipes. Elles donnent plus ou moins d'espace aux contributions des participants et ont un impact sur leur apprentissage. De plus la confrontation des professionnels à leur propre activité constitue une occasion de développement professionnel.

En conclusion, ce travail montre que les spécificités des dispositifs d'ETP, les processus discursifs d'explication et l'appropriation des connaissances par les personnes vivant avec un diabète sont étroitement liés. Il permet également d'envisager l'ETP dans une perspective socioculturelle à travers ses pratiques effectives et les possibilités de développement professionnel

Abstract

Therapeutic Patient Education (TPE) intends to empower persons living with diabetes by providing them with the knowledge required to manage the disease. It covers a wide range of professional practices including explanation of complex knowledge, which, according to our hypothesis, relies on logics of actions shared within teams.

Drawing on sociocultural psychology, this study aims at understanding: (a) the interactional dynamics of explanation sequences in TPE sessions ; (b) obstacles and difficulties reported by the practitioners ; (c) the participants' learning during these sessions ; (d) the professional development achieved by the practitioners through our intervention.

The study was carried out in three teams (composed of physicians, nurses and dieticians) working in the French-speaking part of Switzerland and using three different TPE settings with children and adults living with type 1 and type 2 diabetes. Inspired by language sciences and the theoretical trend called Activity Clinic, data were collected through video-recordings of TPE sessions, self-confrontation and face-to-face interviews.

The results show that the explanation of three settings observed refer to three logics of actions (expert, informative and experiential) and are underpinned by different dimensions pertaining to the professional milieu (impersonal, interpersonal, transpersonal and personal) that orient teamwork. They give more or less space to the participants' contribution and have an impact on learning. Results also indicate that the practitioners' confrontation with their own activity provides an opportunity for professional development.

In conclusion, the results of this study show that the specificity of the TPE settings, the dynamics of explanation and the appropriation of knowledge by the participants are closely linked. They also open new perspectives for training in TPE.

Remerciements

Les remerciements constituent un moyen détourné de dire qu'un travail de doctorat n'est jamais une démarche isolée, fruit d'élaborations solitaires du génie d'un individu. S'il y a génie, il consiste à reconnaître la portée créatrice des rencontres permettant l'aboutissement d'un travail laborieux qui est la conception, mise en œuvre, rédaction et soutenance de thèse.

Tout d'abord, j'aimerais remercier la professeure Michèle Grossen. Pour son enseignement et son impact sur mes choix académiques et professionnels. Pour votre encadrement rigoureux et élégant qui m'a aidé à maintenir ma passion par la recherche ; pour légitimer et mettre en avant mes compétences en me donnant suffisamment de confiance et soutien pour poursuivre mon travail, je vous remercie.

Aux membres du jury de ce travail qui ont répondu de façon enthousiaste à mon invitation. Merci de votre confiance, expertise, commentaires et explications sur la manière de mieux mettre en évidence les points forts de ma thèse : le professeur Rémi Gagnayre, qui m'a chaleureusement reçu au sein du LEPS (Laboratoire d'Éducatons et Pratiques de Santé), à l'Université Paris 13, où au fil des journées doctorales j'ai pu affiner mon regard sur les pratiques de l'ETP ; le Docteur Giacomo Gastaldi pour son expertise en diabétologie et les échanges fructueux ; la professeure Laure Kloetzer par son expertise en méthodes d'intervention et sa disponibilité bienveillante ; la Docteure Maria del Rio Carral pour son expertise en méthodologie qualitative, en psychologie de la santé ainsi que pour son attitude toujours ouverte à l'égard de ma recherche. Je vous remercie du temps que vous avez consacré à mon travail.

Mes remerciements sincères à la Doctoresse Isabelle Hagon-Traub et à Mme Léonie Chinet du Programme cantonal Diabète pour leur confiance et l'ouverture à un monde qui m'était jusqu'alors inconnu : celui du diabète. Vous avez nourri mon projet de recherche avec vos idées, votre sens pratique et votre rigueur.

Aux participants de ma recherche, soignants ou patients, mes plus sincères remerciements. Votre motivation et le temps que vous m'avez consacré m'ont permis d'achever mon travail selon le dispositif prévu. Ensemble nous avons pu construire l'histoire d'un développement professionnel. Merci infiniment.

A mes collègues Nathalie Muller Mirza, Caroline Léchet, Jenny Ros, Stéphanie de Diesbach-Dolder, Stéphanie Bailat et Stéphanie Cardoso. Vous avez toutes été très importantes à un moment ou un autre de mon parcours. Sans vos encouragements et sens de la mesure, le chemin aurait été bien plus difficile. Merci.

Aux membres du laboratoire PHASE (Centre de recherche en psychologie de la santé, du vieillissement et du sport) de l'Université de Lausanne, en particulier à la professeure Marie Santiago pour son accueil, sa bienveillance et ses conseils de lecture, mes remerciements.

À la Société Académique Vaudoise (SAV) pour m'avoir octroyé un subside qui m'a permis de finir ce travail dans de bonnes conditions.

À Antoine Bonnemain pour sa disponibilité lors d'un après-midi au CNAM. Nous avons parlé de la méthode d'autoconfrontation, de son application et de ses étapes. Cet après-midi a été un moment extrêmement important pour diriger mes lectures et comprendre ma position dans la recherche. Merci énormément.

Aux amis qui m'ont tellement entendu parler de cette recherche, de façon répétée, enthousiaste ou démotivée : comment vous remercier de votre écoute ? Sachez que sans elle, le

poids de ce long travail aurait probablement été insoutenable. Un spécial remerciement à Arnaud Buchs, Lucimary Hoffmann et Mélody Pralong.

A Alexandre Bezençon pour son travail de transcription de certaines données de mon travail. Merci pour les heures et les heures passées à écouter et comprendre plusieurs accents locaux et lointains.

J'aimerais remercier mes parents Maria José dos Santos Mamed et José Ribamar Mamed qui m'ont expliqué par des gestes et des mots l'importance du travail et du rôle transformateur de l'éducation. Mes matinées dans la voiture de mon père, mes après-midis à l'Institut d'Éducation de l'Amazonie avec ma mère sont sans doute les racines les plus lointaines de ce travail de doctorat. Recevez toute ma reconnaissance.

Et finalement, mes énormes remerciements à Stephan Holenstein qui a accepté de faire partie de ma vie, d'écouter mes histoires répétitives et d'en rire tout de même. Sans ta présence, ta compréhension et ton soutien, le chemin aurait été bien aride et ardu.

Table des matières

Remerciements	1
Table des matières	3
Introduction	1
Chapitre 1 : Le diabète : État de la question	3
1 Aspects épidémiologiques globaux	3
1.1 Prévalence du diabète dans le monde	4
1.2 Prévalence du diabète en Suisse	5
2 Le diabète dans la période pré-chimique	6
2.1 Le diabète à l'Antiquité	6
2.2 Le diabète au Moyen Âge	7
2.3 Le diabète au début de la période moderne	8
3 Le diabète dans la période chimique	8
3.1 Le sucre, sa localisation et les organes	9
3.2 Le sucre et le rôle des glandes	9
4 L'avènement de l'insuline	11
4.1 La production, la distribution et l'amélioration de l'insuline	12
4.2 L'hypoglycémie	14
4.3 L'hyperglycémie et les émotions	15
5 Le diabète et son autogestion	17
5.1 Les catégories professionnelles	18
5.2 Le diabète et ses outils de gestion	20
6 Conclusion	22
Chapitre 2 : L'éducation thérapeutique du patient : un champ en mouvement	25
1 L'instauration progressive de l'ETP, ses traductions politiques et ses définitions	25
1.1 L'instauration de l'ETP comme élément incontournable de la prise en charge des patients chroniques	26
1.2 Les traductions politiques de l'ETP	28
1.3 Les définitions de l'ETP	29
2 Les pratiques professionnelles et les dispositifs d'ETP : Analyse de la littérature de 1975 à 2019	30
2.1 Méthode	31
2.1.1 Critères d'inclusion	32
2.1.2 Corpus	33
3 Les fonctions de l'ETP dans les pratiques professionnelles	34
3.1 1975-1980 : Les dispositifs et l'organisation du temps des professionnels	35
3.1.1 Diabète de types 1 ou 2	35
3.2 1981-1990 : Les dispositifs et leur impact sur la durée	35
3.2.1 Le diabète de type 1	35

3.2.2	Le diabète de type 2	36
3.2.3	Le diabète de types 1 ou 2	37
3.3	1991-2000 : Les dispositifs et les spécificités des personnes vivant avec le diabète	38
3.3.1	Diabète de type 1	38
3.3.2	Le diabète de type 2	40
3.3.3	Diabète de types 1 ou 2	42
3.4	2001-2010 : Les dispositifs et les dimensions psychologiques	43
3.4.1	Le diabète de type 1	43
3.4.2	Le diabète de type 2	45
3.4.3	Le diabète de types 1 ou 2	46
3.4.4	Le prédiabète	48
3.5	2011-2019 : Les dispositifs et dimensions expérientielles	49
3.5.1	Le diabète de type 1	49
3.5.2	Le diabète de type 2	50
3.5.3	Le diabète de types 1 ou 2	54
4	L'évolution de l'ETP et les dimensions intégrées dans la prise en charge des personnes vivant avec un diabète	55
5	Les dispositifs d'ETP en tant que lieu d'interactions	60
	Chapitre 3 : Penser l'éducation thérapeutique du patient dans une perspective socioculturelle	63
1	L'ETP en tant que situation d'enseignement-apprentissage	64
1.1	Le rôle des interactions sociales	65
1.2	Les ressources éducatives en ETP	67
1.3	Le dispositif pédagogique en ETP	69
2	L'ETP en tant que situation de soin	71
3	L'explication : une activité discursive et professionnelle	73
3.1	L'explication et son déploiement interactif	75
3.2	L'explication en tant qu'activité professionnelle	78
4	La théorie de l'activité et la clinique de l'activité	80
4.1	Les instances du métier 81	
4.2	Le genre professionnel et l'explication en ETP	84
4.3	Entre construction de connaissances et production de changement : le développement professionnel en ETP	85
4.4	Quelques considérations théoriques à propos du langage	86
5	Conclusion	90
	Chapitre 4 : Récit d'un travail de terrain : de la prise de contact à la construction d'une recherche	93
1	Procédure	95
1.1	Questions de recherche	95
1.2	Construction du corpus	96
1.2.1	Corpus	99
1.2.2	Les séquences	100
1.3	La méthode d'autoconfrontation et le dialogue comme instrument de développement	102
1.4	Anonymisation et transcription des données	105

1.4.1	Normes de transcription	106
1.4.2	De l'oral à l'écrit	107
1.4.3	La transcription et l'attitude réflexive dans le processus de transcription	108
2	Méthode d'analyse : une démarche analytique en trois étapes	109
2.1	Analyse des séquences explicatives	109
2.2	Analyse des discours issus des autoconfrontation et de la restitution	111
2.3	Analyse des entretiens semi-directifs menés avec les participants des séances ETP	113
Chapitre 5 : Terrain 1 : L'ETP pour les enfants et adolescents vivant avec un diabète		
de type 1		
1	Spécificités et prise de contact avec le terrain	115
1.1	La prise de contact	116
1.2	La demande	117
1.3	Les situations éducatives : la description des données recueillies	119
1.4	Le corpus des séquences explicatives	119
1.5	Méthode d'analyse	121
2	Analyse a priori des outils en jeu dans les séquences explicatives des séances	121
2.1	La brochure « Pas à pas avec le diabète »	122
2.2	Photocopies et dessins	124
3	Analyse du travail explicatif des professionnels	125
3.1	La nutrition I	125
3.1.1	La séquence explicative	125
3.1.2	L'autoconfrontation simple	129
3.1.3	L'autoconfrontation croisée	131
3.1.4	Synthèse	134
3.2	La nutrition II	135
3.2.1	La séquence explicative	135
3.2.2	L'autoconfrontation simple	138
3.2.3	L'autoconfrontation croisée	139
3.2.4	Synthèse	140
3.3	Les symptômes	141
3.3.1	La séquence explicative	141
3.3.2	L'autoconfrontation simple	143
3.3.3	L'autoconfrontation croisée	143
3.3.4	Synthèse	145
3.4	Le diabète	145
3.4.1	La séquence explicative	145
3.4.2	L'autoconfrontation simple	150
3.4.3	L'autoconfrontation croisée	151
3.4.4	Synthèse	153
3.5	L'action de l'insuline I	154
3.5.1	La séquence explicative	154
3.5.2	L'autoconfrontation simple	157

3.5.3	Synthèse	158
3.6	L'acétone	159
3.6.1	La séquence d'explication	159
3.6.2	L'autoconfrontation simple	162
3.6.3	Synthèse	163
3.7	L'action de l'insuline II	164
3.7.1	La séquence explicative	164
3.7.2	L'autoconfrontation simple	166
3.7.3	Synthèse	167
4	Synthèse des analyses : les explications et le travail en équipe	169
4.1	Les explications	169
4.2	Une logique d'action experte	171
4.3	La place de l'objet-lien dans le travail en équipe pédiatrique	172
4.3.1	De l'opacification à la transparence : la solution trouvée par les infirmières	172
4.3.2	Des analogies à l'opacification : le style explicatif du médecin	174
5	La restitution : conclusion de l'étude et de ses effets sur le développement professionnel	175
5.1	Les difficultés comme ressource pour l'élaboration de l'activité professionnelle	176
5.2	L'explication de l'acétone comme occasion de réflexion sur l'explication	177
5.3	Perspectives futures des pratiques en équipe : les effets de l'intervention	180
6	Conclusion	181
Chapitre 6 : Terrain 2 : L'ETP pour les adultes vivant avec un diabète de types 1 ou 2		187
1	Spécificités du terrain et prise de contact	187
1.1	La prise de contact	188
1.2	La demande	188
1.3	Description des données recueillies	189
1.4	Le corpus des séquences explicatives	192
1.5	Méthode d'analyse	194
2	Analyse a priori des outils en jeu dans les séquences explicatives des séances	194
2.1	Les aliments	194
2.2	Les photocopiés	195
2.3	Les images	195
2.4	Une table pleine d'outils	196
2.5	Conversation Maps®	197
2.6	Le Passeport Diabète	197
2.7	Synthèse	199
3	Analyse du travail explicatif des professionnels	199
3.1	Les estimations glycémiques I	200
3.1.1	La séquence explicative	200
3.1.2	L'autoconfrontation simple	202
3.1.3	Synthèse	203
3.2	Les estimations glycémiques II	203
3.2.1	La séquence explicative	203

3.2.2	L'autoconfrontation simple	206
3.2.3	Synthèse	207
3.3	Les soins des pieds I	208
3.3.1	La séquence explicative	208
3.3.2	L'autoconfrontation simple	210
3.3.3	Synthèse	211
3.4	Les soins des pieds II	212
3.4.1	La séquence explicative	212
3.4.2	L'autoconfrontation simple	214
3.4.3	Synthèse	215
3.5	Les normes glycémiques	216
3.5.1	La séquence explicative	216
3.5.2	L'autoconfrontation simple	218
3.5.3	Synthèse	220
3.6	Les examens à faire	220
3.6.1	La séquence explicative	220
3.6.2	L'autoconfrontation simple	223
3.6.3	Synthèse	224
4	Synthèse des analyses : les explications et le travail en équipe	224
4.1	Les explications	224
4.2	La co-analyse de l'équipe adultes	227
4.2.1	Le point de vue de la diététicienne : soigner et informer	228
4.2.2	Le point de vue de l'infirmière : diffuser des informations	229
4.2.3	Le point de vue du médecin : donner des informations et délimiter les rôles sociaux	230
5	La restitution : conclusion de l'étude et de ses effets sur le développement professionnel	231
5.1	Les difficultés comme ressources pour l'élaboration de l'activité professionnelle	232
5.2	La portée interprétative des informations en interaction	233
5.3	Donner la parole aux patients : un risque	234
6	Conclusion	236
Chapitre 7 : Terrain 3 : L'ETP pour les adultes vivant avec un diabète de type 1		241
1	Spécificités et prise de contact avec le terrain	241
1.1	La prise de contact	242
1.2	La demande	243
1.3	Les situations éducatives : la description des données recueillies	243
1.4	Le corpus de séquences explicatives	245
1.5	Méthode d'analyse	247
2	Analyse des outils utilisés	247
2.1	Le classeur	247
2.2	Les courbes du Monitoring du Glucose en Continu (CGM)	250
2.3	Le tableau	250
2.4	Les aliments	250
2.5	Synthèse	250
3	Analyse du travail explicatif des professionnels	251

3.1	Les estimations glycémiques	251
3.1.1	La séquence explicative	251
3.1.2	L'autoconfrontation simple	254
3.1.3	Synthèse	256
3.2	Les étiquettes de produits	256
3.2.1	La séquence explicative	256
3.2.2	L'autoconfrontation simple	260
3.2.3	Synthèse	261
3.3	Les symptômes I	261
3.3.1	La séquence explicative	261
3.3.2	L'autoconfrontation simple	264
3.3.3	Synthèse	265
3.4	Le métabolisme du sucre	266
3.4.1	La séquence explicative	266
3.4.2	L'autoconfrontation	268
3.4.3	Synthèse	270
3.5	Les symptômes II	270
3.5.1	La séquence explicative	270
3.5.2	L'autoconfrontation simple	272
3.5.3	Synthèse	274
3.6	La glycémie	274
3.6.1	La séquence explicative	274
3.6.2	L'autoconfrontation simple	276
3.6.3	Synthèse	278
3.7	Les symptômes III	278
3.7.1	La séquence explicative	278
3.7.2	L'autoconfrontation simple	281
3.7.3	Synthèse	283
4	Synthèse des analyses : les explications et le travail en équipe	284
4.1	Les explications	284
4.2	Synthèse	286
4.3	La co-analyse de l'équipe	286
4.3.1	Le point de vue de la diététicienne : la co-animation et le territoire professionnel	287
4.3.2	Le point de vue de l'infirmier : la co-animation et le processus didactique de l'expérience	289
4.3.3	Le point de vue du médecin : la co-animation et le processus didactique de l'expérience vécue	290
5	La restitution : conclusion de l'étude et de ses effets sur le développement professionnel	291
5.1	Les difficultés comme ressources pour l'élaboration de l'activité professionnelle	292
5.2	Les discours du collectif autour de la co-animation	292
5.2.1	La présence des professionnels	293
5.2.2	La planification des séances	294

5.2.3	La place des professionnels dans la co-animation	295
6	Conclusion	295
	Chapitre 8 : L'ETP : Quels apprentissages ? Le point de vue des participants	299
1	Le déroulement des entretiens	300
1.1	Procédure	300
1.2	Le canevas d'entretien	300
1.3	Méthode d'analyse	301
2	Terrain 1 : L'ETP pour les enfants et adolescents vivant avec un diabète de type 1	302
2.1	Le diabète	303
2.1.1	Le diabète comme défaillance du corps	303
2.1.2	Le diabète comme conséquence de causes multiples	304
2.1.3	Le diabète comme définition hétérogène	305
2.2	La temporalité du diabète	305
2.2.1	L'action du sucre	305
2.2.2	L'action de l'insuline	306
2.3	Les difficultés à vivre avec le diabète	307
2.3.1	La maîtrise du diabète	307
2.3.2	Les aspects sociaux du diabète	309
2.3.3	Synthèse	309
3	Terrain 2 : L'ETP pour les adultes vivant avec un diabète de types 1 ou 2	310
3.1	Le diabète	311
3.1.1	L'inscription du diabète dans l'histoire des participants	311
3.1.2	La coordination des soins dans le cadre du diabète	314
3.2	La temporalité du diabète	315
3.2.1	La temporalité des participants	315
3.2.2	Le temps du traitement	316
3.3	Les difficultés de vivre avec le diabète	318
3.3.1	La gestion des émotions	318
3.3.2	Les limitations du corps	320
3.4	Les améliorations du dispositif	320
3.4.1	L'inclusion de nouveaux contenus	320
3.4.2	Les changements dans le dispositif	321
3.4.3	Synthèse	322
4	Terrain 3 : L'ETP pour les adultes vivant avec un diabète de type 1	324
4.1	Le diabète	325
4.1.1	Le diabète dans l'histoire des participants	325
4.1.2	La coordination des soins dans le cadre du diabète	328
4.2	La temporalité du diabète	329
4.2.1	Le temps de l'action de l'insuline	329
4.2.2	Le temps du traitement	330
4.3	Les éléments appris au cours de la formation	331
4.3.1	Les contenus de la formation	331
4.3.2	La dynamique de groupe	334

4.4	Les difficultés de vivre avec le diabète	336
4.4.1	La gestion du traitement	336
4.4.2	L'acceptation de la maladie	338
4.4.3	La gestion des émotions	338
4.5	Les améliorations du dispositif	340
4.5.1	Les échanges d'expériences	340
4.5.2	L'inclusion de contenus	341
4.5.3	Synthèse	342
5	Conclusion	343
	Chapitre 9 : Discussion	345
	Conclusion	363
	Bibliographie	367
	ANNEXE 1 : Descriptif de la recherche	397
	ANNEXE 2 : Conventions de collaboration	399
	Premier terrain	399
	Deuxième terrain	403
	Troisième terrain	406
	ANNEXE3 : Autorisation de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain	409
	ANNEXE 4 : Formulaire de consentement	413
	ANNEXE 5 : Conventions de transcriptions	417
	ANNEXE 6 : Activité de la diététicienne – évaluation des quantités de glucides	419
	ANNEXE 7 : Activité de l'infirmière – questionnaire soin des pieds	421
	ANNEXE 8 : Activité du médecin – vos objectifs personnels en matière de diabète et examens réguliers à faire	423
	ANNEXE 9 : Activités du classeur	425

Introduction

Le diabète est une des principales maladies non transmissibles dans le monde. L'augmentation de sa prévalence requiert des acteurs de la santé des stratégies thérapeutiques diverses qui vont du développement de connaissances de pointe à de nouvelles formes de relation soignant-soigné reposant sur un ensemble de pratiques professionnelles visant l'accroissement des compétences des personnes concernées.

Ces pratiques, appelées Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), sont souvent considérées comme des nouvelles modalités relationnelles dans le domaine des soins parce qu'elles opéreraient un transfert de compétences du soignant au soigné et placent dès lors ce dernier dans la position d'acteur de sa santé. Le patient n'est plus pensé comme le sujet *patients*, du latin, celui qui endure, mais comme un acteur responsable et partenaire du système de soin.

L'intérêt pour l'ETP devient donc évident lorsqu'on se tourne vers une maladie chronique aussi importante que le diabète. Ce travail se penche ainsi sur les pratiques d'ETP inscrites dans le domaine de soin en essayant de répondre aux questions générales suivantes : en quoi ces pratiques relèvent-elles de l'ETP ? A quoi ces pratiques renvoient-elles exactement ? Pour répondre à ces questions, nous prenons l'explication comme une activité à suivre, décrire et comprendre puisque les professionnels doivent expliquer la maladie et son traitement aux patients dans un but éducatif. Ce choix renvoie à trois intérêts :

a) Placer l'explication au centre de notre recherche revient à mettre l'accent sur l'importance des interactions verbales dans la transmission de savoir. Nous posons ainsi d'emblée qu'explication et processus d'apprentissage sont liés ;

b) Choisir l'explication comme moyen de compréhension d'une activité professionnelle comme l'ETP, c'est également reconnaître qu'avant de soigner, les professionnels expliquent. Nous considérons ainsi l'explication comme une activité professionnelle à part entière ;

c) Décrire et comprendre l'explication comme activité professionnelle permet d'identifier les difficultés, obstacles et solutions localement identifiés par les soignants. Nous pensons donc l'explication comme un moyen à la fois discursif et psychologique qui réunit des intentions et manières de mettre en œuvre, de façons parfois convergentes, parfois divergentes, des prescriptions préétablies.

La perspective adoptée dans ce travail relève de la psychologie socioculturelle de tradition russe et des sciences du langage. Cette approche permet de penser les pratiques d'ETP en tant que pratiques

institutionnelles proches de situations d'enseignement-apprentissage et caractérisant le travail des soignants. Il s'agit donc de se pencher sur le travail des professionnels dans une démarche clinique.

Les méthodes choisies, l'analyse des explications en interaction et l'autoconfrontation sont susceptibles de nous renseigner sur plusieurs niveaux des interactions en ETP : les explications analysées non seulement au pas à pas au cours de leur déroulement mais également dans une trame discursive qui assure le travail et qui est rendue visible grâce à des méthodes indirectes. Cette focalisation sur les données verbales permet de comprendre ces pratiques tout en promouvant le développement des professionnels de la santé. Ces explications sont également analysées sous l'angle de leurs effets potentiels d'apprentissage auprès des participants interviewés à la fin des formations.

Ce travail est alors construit en deux parties : la première partie se consacre à l'identification de discours sur le diabète à travers l'évolution de sa prise en charge (Chapitre 1) ; à l'émergence progressive d'un processus pédagogique des soins dans le contexte précis de cette maladie et les principales tendances issues de dispositifs d'ETP (Chapitre 2) ; à la présentation de notre boîte à outil théorique issue de l'approche socioculturelle et des sciences du langage (Chapitre 3) avec laquelle nous construisons et appréhendons les données verbales issues des interactions et d'entretiens menés (Chapitre 4). La seconde partie se consacre à la partie empirique. Elle rend compte de l'étude des explications d'ETP menée dans trois terrains distincts de la Suisse romande. Chaque terrain a un chapitre qui lui est consacré : le premier terrain, pédiatrique de diabète du type 1 (Chapitre 5), le deuxième terrain, consacré aux adultes vivant avec un diabète de type 1 ou type 2, (Chapitre 6) et le troisième terrain, à l'attention des adultes vivant avec un diabète de type 1 (Chapitre 7). La partie empirique se termine par les résultats de l'analyse d'entretiens semi-directifs menés auprès des participants des formations d'ETP dispensées dans les trois terrains (Chapitre 8). Finalement, ces différents résultats sont mis en lien et soumis à discussion de sorte à mettre en évidence les résultats principaux de cette recherche (Chapitre 9).

CHAPITRE 1

Le diabète : État de la question

Ce chapitre est consacré aux savoirs construits sur le diabète. De premières descriptions de la maladie aux discours sur sa prise en charge actuelle, les connaissances sur le diabète ne cessent de croître, amenant de véritables changements en termes de politiques de santé publique, de coordination des soins, de relations soignant-soigné et du vécu de la maladie. Sans procéder à un travail historique systématique, nous proposons de retracer les grandes lignes de l'histoire, par ailleurs bien documentée, du diabète. Pour le faire, nous nous alignons sur la démarche méthodologique proposée par le psychologue russe Lev Vygotski pour qui la compréhension des activités humaines passe par l'étude des interactions sociales situées dans une histoire (Vygotski, 1999). La compréhension de notre objet ne peut donc pas se passer de l'histoire de l'évolution de la prise en charge du diabète, démarche incontournable pour la compréhension des interactions verbales en tant que processus collectif de transmission et d'appropriation. Cela revient à dire que la transmission, l'apprentissage, la gestion du diabète et toutes sortes d'activités qui fondent l'ETP mobilisent des signes linguistiques et matériels issus de l'histoire en l'inscrivant dans un processus collectif historique.

Le chapitre débute ainsi par un état des lieux sur les connaissances épidémiologiques actuelles concernant la prévalence de la maladie (section 1) pour aborder les aspects historiques qui témoignent de l'évolution des savoirs et des discours sur la maladie (sections 2, 3 et 4). Il se termine par la présentation de la manière dont la gestion de la maladie a peu à peu été pensée en tant que processus pédagogique et porte plus particulièrement sur l'établissement de catégories professionnelles autour de cette maladie, sa coordination dans le soin et la responsabilité attribuée peu à peu au patient dans l'autogestion du diabète (section 5). La discussion ouvre la réflexion sur les aspects éducatifs du soin.

1 Aspects épidémiologiques globaux

Le diabète est une maladie chronique en forte progression dans le monde. Elle est liée à une défaillance du métabolisme du corps entraînant un défaut de l'action de l'insuline, une hormone produite par la partie endocrine du pancréas et responsable de l'absorption du sucre dans

l'organisme. Ce défaut d'action, partiel ou total, de l'insuline est dû soit à la production insuffisante de l'hormone, soit à son inefficacité dans l'organisme. Il en résulte une augmentation du taux de sucre dans le sang, entraînant progressivement une destruction des tissus et des organes (ADA, 2014 ; FID, 2019).

Le diabète peut être classé en quatre catégories distinctes (ADA, 2019 ; Ladd & Altshuler, 2013) :

1. *Type 1* lorsque l'étiologie est auto-immune et provoque la destruction des cellules bêta du pancréas et une déficience totale de la production d'insuline.
2. *Type 2* lorsque la maladie est issue d'un double phénomène : l'organisme produit l'insuline de façon insuffisante en même temps qu'il présente une insulino-résistance.
3. *Type gestationnel* dont l'origine est liée aux hormones qui sont produites pendant la grossesse et modifient l'action de l'insuline, amenant à un état hyperglycémique constant. L'hyperglycémie pendant la grossesse est l'une des complications métaboliques les plus courantes et exige une attention importante sur son évolution (Yuen et al., 2019).
4. *Types de diabète liés à d'autres causes* telles que les syndromes de diabètes monogéniques, des maladies liées au pancréas ou à d'autres maladies, prise de médicaments et traitements lourds (comme le traitement du HIV, du cancer, etc.).

Ce travail se focalise sur les deux premiers types de diabète, et ceci pour deux raisons principales : leur prévalence épidémiologique et le nombre de dispositifs d'éducation thérapeutique du patient (désormais ETP) conçus à leur intention.

1.1 Prévalence du diabète dans le monde

En termes de prévalence, l'augmentation du diabète dans le monde moderne est dû à une interaction multifactorielle complexe où les comportements, la prédisposition génétique et les éléments socioéconomiques jouent un rôle important. Au niveau mondial, c'est à partir des années 70 qu'on connaît l'ampleur de la prévalence dans les pays en voie de développement (OMS, 2016). Ainsi on estime qu'actuellement qu'un adulte sur cinq, ayant plus de 65 ans, est diagnostiqué diabétique, ce qui représente 111 millions de diabétiques dans le monde. S'y ajoutent les enfants et les adolescents diagnostiqués, ce qui élève le nombre à 1,1 million de diabétiques. En outre, le vieillissement de la population mondiale permet de prévoir une augmentation substantielle du nombre de diabétiques¹ dans les prochaines décennies (FID, 2019). La maladie touchant un grand nombre de personnes, certains auteurs (Jaacks, Siegel, Gujral, & Narayan, 2017 ; Zimmet, 2017)

¹ L'Atlas du diabète dans le monde projette un nombre qui s'élève à 195 millions pour 2030 et à 276 millions pour 2045.

introduisent la notion *d'épidémie du diabète*, ce qui opère un changement sémantique du lexème *épidémie* généralement réservé aux maladies infectieuses² (Nathan, 2014).

La maladie représentant un coût humain et économique important (Yang et al., 2018), les politiques de santé publique traitent le diabète comme un problème social en avançant souvent des arguments portant sur un idéal de régulation économique (Gendron, 2013).

1.2 Prévalence du diabète en Suisse

En Suisse, un rapport portant sur le coût des maladies chroniques (Jeanrenaud & Dreyer, 2012) montre qu'il y a également une augmentation des cas liée au vieillissement de la population. Ces auteurs montrent qu'en Suisse, la distribution d'individus diagnostiqués est de 1,2% pour les 15-34 ans, 2,28% pour les 35-49 ans, de 6,12% les 50-64 ans, de 10,71% pour les 65-74 ans et de 12,88% pour les plus de 75 ans. Ces chiffres laissent dans l'ombre le cas des personnes qui vivent avec la maladie sans le savoir. Dans le canton de Vaud, un rapport indique qu'il y a environ 4000 cas de diabètes diagnostiqués par an (Pahud & Zufferey, 2019). Cette même étude montre que 40'000 Vaudois sont touchés sur l'ensemble de la population et que, plus grave encore, un diabétique adulte sur quatre ignore son état de santé.

Par son expression silencieuse, le diabète, en particulier le type 2, est parfois accompagné de complications. Une autre donnée alarmante montre que l'espérance de vie sans invalidité est réduite de presque dix ans pour les diabétiques (de types 1 et 2 confondus) (Huo, Shaw, Harding, Peeters, & Magliano, 2016). En outre, l'accroissement du risque de mortalité chez les diabétiques est statistiquement reconnu (Seshasai et al., 2011).

Ces chiffres invitent les acteurs de la santé à réunir leur force pour prévenir et contrer ces tendances par la maîtrise de connaissances techniques de pointe (des nouveaux médicaments lancés sur le marché, des objets technologiques de plus en plus performants, etc.) (Danesi, Pralong, & Pidoux, 2018) ainsi que par l'introduction de nouvelles formes d'interactions soignants-patients, parmi lesquelles l'éducation thérapeutique.

La définition du diabète en tant que problème social permet de saisir l'émergence et la diffusion de la notion de risque. Le risque pose la question de la responsabilité des acteurs sociaux (Borraz, 2013 ; Rothstein et al., 2015). Dès lors qu'intervient la notion de risque, la question de la responsabilité surgit et interroge la place des acteurs ainsi que leurs activités. En ce qui concerne le diabète, la notion de risque interroge à la fois le rôle des professionnels de santé qui sont invités à coordonner leurs pratiques et les individus diagnostiqués, ou non encore diagnostiqués, qui doivent

² L'association cantonale Diabètevaud utilise cette rhétorique lorsqu'elle informe ces chiffres (voir : <https://www.diabetevaud.ch/comprendre-le-diabete/faits-et-chiffres-sur-le-diabete/>)

acquérir les compétences de gérer leur diabète. Quoique présente dans les discours actuels, la question de la responsabilité du secteur agroalimentaire dans l'épidémie du diabète se pose puisque ce secteur est largement reconnu comme responsable de l'omniprésence du sucre dans l'alimentation moderne. Elle est toutefois moins abordée dans les politiques de santé publique (Lustig, 2017 ; Meyer, 1989).

Il est dès lors important de se pencher sur l'histoire du diabète qui s'articule avec celle des progrès scientifiques de la médecine, sur le processus pédagogique en jeu dans les soins et sur l'émergence d'outils technologiques dans la prise en charge de la chronicité qui réorganisent les rôles des professionnels.

2 Le diabète dans la période pré-chimique

Cette période qui propose les premières descriptions du diabète s'étend de l'Antiquité à la fin du Moyen Âge et au début de la période moderne de la médecine, ce qui montre que le diabète est une des maladies le plus documentée au monde. Ces descriptions issues d'observations cliniques variées relèvent d'une démarche de description de la symptomatologie (urine sucrée, fatigue, amaigrissement, soif et polyurie) (Eknoyan & Nagy, 2005 ; Lefèbvre, 2005 ; Luft & Minkowski, 1989). Elles s'inscrivent sur un arrière-fond mythologique de la relation soignant-soigné caractéristique de l'Antiquité, ou foncièrement religieux du Moyen Âge (Castiglioni, 1931 ; Sournia, 1992).

2.1 Le diabète à l'Antiquité

Selon Tattersall (2009), la première description de ce qui aurait pu être le diabète, découverte à Louqsor, remonte à un papyrus de l'Égypte ancien, datant de 1500 AC. Sur ce papyrus, qui semble proposer un traitement de la polyurie, se trouve la formulation suivante, traduite en anglais : « A medicine to drive away the passing of too much urine » (p. 10). Toujours selon Tattersall (2009), un médecin hindu au VI^{ème} siècle AC, du nom de Sushruta, décrit pour la première fois une maladie dont le symptôme est l'urine sucrée.

C'est le médecin gréco-romain Aretaeus de Cappadoce qui décrit le plus finement les symptômes de la maladie (Leopold, 1989 ; Tekiner, 2015). Ses descriptions précises issues d'une pratique clinique riche utilisent pour la première fois le terme diabète, ce qui signifie communément le *siphon*, référant ainsi à ses capacités de transvaser les liquides. Peumery (1987) reprend cette description rédigée en grec ancien et traduite en français dans les termes suivants :

« La maladie à laquelle on donne le nom de diabète est très rare et extrêmement surprenante. Dans cette affection qui provient ainsi que l'hydropisie d'une cause froide et humide, ce sont les chairs et les parties solides du corps qui se fondent et se changent en urine. Les reins et la vessie sont le canal habituel par où ce fluide se décharge ; car l'urine ne passe pas seulement par intervalles, mais comme si tous les conduits étaient entièrement relâchés, il s'en fait un écoulement continu. Cette maladie est lente de sa nature et met beaucoup de temps à se former ; mais une fois formée, le malade ne vit pas longtemps, la colliquation fait des progrès rapides, et la mort, qui arrive quelquefois très promptement, met un terme à une vie dégoûtante et douloureuse » (p. 19).

Malgré des éléments qu'on peut, au vu des connaissances actuelles, considérer comme spéculatifs, la description d'Aretaeus témoigne d'une richesse d'observation clinique qui décrit finement les symptômes et ses effets, la grande quantité d'urine qui a un impact sur la perte de poids (« les parties du corps qui se fondent »). Il insiste également sur le caractère silencieux mais mortel de la maladie une fois que le diabète se déclare. Au niveau étymologique, Aretaeus de Cappadoce divulgue l'appellation utilisée par les médecins grecs et, ce faisant, aide à la stabiliser dans le temps.

2.2 Le diabète au Moyen Âge

Cette phase de la connaissance du diabète est caractérisée par des échanges de savoirs venant de l'Orient et faisant l'objet de traductions multiples de traités de médecine orientale par les savants européens. C'est ainsi que les travaux d'Avicenne, médecin et philosophe persan, se font connaître. Dans son traité appelé *Canon de la médecine*, de l'arabe *Kitāb al-Qānūn fī-t-Tibb*, Avicenne décrit en détail les symptômes du diabète (Tashani & Johnson, 2010)³ et pose les bases d'observations importantes en relevant, par exemple, que l'évaporation de l'urine des diabétiques laisse un résidu qui s'approche des caractéristiques du miel (Tattersall, 2009).

En s'inspirant de ses travaux, d'autres médecins en Europe ont établi une science des urines dans une tentative de systématiser les examens du diabète basés sur la quantité et la qualité des urines. Ces essais d'opérationnalisation des observations d'Avicenne par les médecins européens ont eu un impact sur le traitement du diabète : la mesure de la quantité des urines, l'utilisation d'emplâtres et l'interdiction d'aliments aqueux, par exemple, figuraient parmi les procédures de l'époque (Peumery, 1987).

³ L'impact de ce traité dans l'histoire de la médecine et de la philosophie occidentales est incontestable. Lorsqu'on se penche sur l'histoire d'une maladie importante comme le diabète, cette référence est souvent considérée comme la base de descriptions sophistiquées des symptômes et même de procédés chirurgicaux inconnus en Europe à l'époque de sa rédaction (vers 1020). Jusqu'au XVII^{ème} siècle, le canon d'Avicenne est une des références majeures dans l'enseignement de la médecine et de la philosophie en Europe. Paracelse, le célèbre médecin suisse, décide de le brûler lorsqu'il devient professeur de médecine à Bâle (1526) en réaction à son importante influence sur les démarches cliniques, notamment la prise de l'urine comme élément clinique et démarche diagnostique du diabète.

2.3 Le diabète au début de la période moderne

L'autorisation de la dissection anatomique à des fins académiques débute dans la période moderne de la médecine. Les cours de Vésale à Padoue inaugurent une nouvelle manière de voir le corps (Lefrère & Berche, 2010), plus pratique et moins attachée aux livres des Anciens, permettant une nouvelle manière de penser les processus pathologiques : outre la compréhension du fonctionnement du corps, il s'agit désormais d'identifier l'organe responsable d'un groupe de symptômes. Pour le diabète, l'autopsie s'avère inutile car, malgré la polyurie caractéristique de la maladie, les reins, l'organe souvent évoqué comme la cause de la maladie, ne présentaient aucune anomalie lors de la dissection.

En 1674, le médecin anglais Thomas Willis propose une classification du diabète devenue classique. En distinguant des qualités d'urine différentes, Willis oppose les termes *diabète insipide* (*diabetes insipidus*)⁴ et *diabète sucré* (*diabetes mellitus*). Cette distinction constitue une étape importante dans l'histoire du diabète sucré. Sur le plan formel, le terme *diabetes mellitus* lie le nom issu du grec ancien *διαβήτης* (diabète), lui-même dérivé du verbe grec *διαβαίνω*, (*passer au travers*)⁵ à l'adjectif latin *mellitus* (*sucré comme miel*) dans une formulation scientifique gréco-romaine. Sur le plan sémantique, l'étymologie du diabète réunit deux symptômes importants déjà identifiés par les Anciens : la grande quantité d'urine rapportée dans les descriptions d'Areteus de Cappadoce à laquelle s'ajoute le qualificatif *sucré* qui amène à considérer les causes de la maladie (Peumery, 1987).

L'étymologie du diabète se focalise ainsi sur deux symptômes provoqués par la maladie : la polyurie et la glycosurie. Elle est moins axée sur la mise en cause d'un organe, ce qui s'explique par l'instabilité des explications physiologiques de ces périodes. Toutefois, elle montre le travail de traductions successives d'observations et de connaissances plus ou moins stables qui mène à l'émergence d'une explication scientifique (Callon, 1986).

3 Le diabète dans la période chimique

Le XVIII^{ème} siècle est marqué par l'introduction dans le domaine médical de mécanismes et systèmes issus de la physique. Le rôle du médecin se transforme et sa compréhension des phénomènes du corps sort d'une interprétation exclusivement faite à partir de symptômes manifestes (Sournia, 1992). Il s'agit de l'entrée de la médecine dans la période chimique.

⁴ Ce trouble est connu de nos jours comme le résultat d'une défaillance hormonale ou d'une insensibilité des reins à l'hormone antidiurétique caractérisant par une production importante d'urine diluée sans lien avec la réduction de l'apport de liquides.

⁵ La signification latine qui en dérive est celle de siphon, ce qui maintient l'idée de départ : passer à travers.

3.1 Le sucre, sa localisation et les organes

Deux travaux majeurs orientent les recherches sur le diabète. À partir des travaux de Willis, Matthew Dobson, médecin anglais, arrive en 1775 à deux constats importants : la présence du sucre dans l'urine et dans le sang des diabétiques. Il établit chimiquement la présence de sucre dans ces deux substances et remarque en même temps que le sang est moins sucré que l'urine de ses patients. Il en conclut que le diabète sucré est une maladie du sang. Cette nouvelle focalisation sur la pathophysiologie amène à expliquer la présence du sucre dans l'urine, ses origines qui proviennent de la prise alimentaire et pointe sur le travail des reins pour l'éliminer (Tattersall, 2009).

Dans la même période, en 1778, le médecin anglais Thomas Cawley arrive à transformer l'urine en fermentation vineuse et ensuite acéteuse. Il est le premier médecin à s'intéresser au pancréas en identifiant en 1788, grâce à l'autopsie d'un diabétique, que ses canaux pancréatiques étaient endommagés, probablement par une association de pancréatite calcifiante et de diabète sucré (Peumery, 1987). Comme cette observation était rare, il n'a pas pu tirer de conclusion sur le rôle du pancréas dans la maladie.

Ainsi, la présence du sucre dans l'urine, alliée à l'hypothèse de son origine alimentaire, amène les médecins à proposer des régimes spécifiques pour les diabétiques. C'est le cas des travaux du médecin écossais John Rollo qui, en 1797, publie un ouvrage où, pour la première fois, une explication portant sur l'éventuelle nature métabolique de la maladie est avancée. Dans cette explication, la place d'un régime alimentaire spécifique⁶ devient centrale dans le traitement des patients (Brain et al., 2019).

Le progrès scientifique permet de mieux comprendre la physiologie du sucre dans le sang, ce qui à son tour permet d'identifier qu'une partie de la protéine du sang, l'hémoglobine, peut déterminer la concentration du sucre sur trois mois chez une personne (Nitin, 2010). Il s'agit de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) dont on sait, depuis les années 70, qu'elle est clairement plus élevée chez une personne vivant avec le diabète (Trivelli et al, 1971). Cet élément deviendra peu à peu une clé importante du traitement du diabète.

3.2 Le sucre et le rôle des glandes

Les travaux du début du XIX^{ème} se centrent sur la mise en évidence de la présence du glucose dans le sang grâce aux découvertes du physiologiste français Claude Bernard. De 1846 à 1848, Bernard découvre d'abord la présence normale du sucre dans le sang en supposant qu'elle est liée à l'alimentation (Tattersall, 2009). Il constate ensuite la présence de sucre dans le sang malgré un état

⁶ La diète préconisée par Rollo était connue comme la diète animale et était définie par la prise de protéine animale et la suppression de glucide.

de jeûne. Il approfondit alors ses recherches et découvre une forte concentration de sucre dans une veine sus-hépatique (qui sort du foie). C'est la découverte de la fonction glycogène du foie⁷ et de la notion de glycémie. Ainsi la présence de glucose dans le sang marque le début de l'établissement de normes concernant le taux de glycémie.

L'amélioration du microscope et des techniques de coloration histologique permettent au médecin allemand Paul Langerhans d'observer, en 1869, un ensemble de tissus distincts à l'intérieur du pancréas. Cet ensemble, qui ressemblait à des îles isolées sur le tissu pancréatique, a reçu le nom d'îlots de Langerhans et leur fonction endocrine est décrite plus tard par le médecin allemand Friedrich Wilhelm (Lefèbvre, 2005).

De façon concomitante, les événements sociaux de ce siècle ont également contribué au travail scientifique portant sur la présence de sucre dans les urines. Ainsi, le siège de Paris en 1870-1871 permet au médecin français Apollinaire Bouchardat, professeur de médecine à Paris, de constater la diminution significative du sucre dans l'urine de ses patients suite à la privation d'aliments riches en sucres et féculents. Il préconise ainsi un premier régime alimentaire ciblée sur la diminution des glucides et des carbohydrates (Grimaldi et al., 2001).

C'est le travail du physiologiste lithuanien Oskar Minkowski et de son collaborateur allemand Joseph von Mering qui montre le rôle du pancréas dans le diabète sucré. En 1889, ils décrivent les résultats d'une expérience d'ablation du pancréas sur des chiens qui deviennent alors diabétiques. Suite à ces ablations, les deux médecins remarquent la polyurie et la présence permanente de sucre dans les urines des chiens opérés même s'ils étaient privés de nourriture.

L'impact de cette découverte sur la communauté scientifique place le pancréas au centre des études sur le diabète (Jörgens, 2006 ; Luft & Minkowski, 1989 ; Paul, Pandey, & Pandey, 2019). Anciennement interprété comme un organe sans grande importance revêtant un rôle parfois mineur (un emballage de l'estomac ou de la vésicule biliaire pour les Anciens), la compréhension de son rôle complexe est concomitante au progrès des techniques d'expérimentation de la médecine moderne (Ahmed, 2002).

C'est ainsi qu'en 1900, le médecin américain Frederick Madison Allen identifie, sur des animaux partiellement pancréatectomisés, la disparition de la glycosurie⁸ suite à un régime alimentaire hypocalorique. En 1913, il crée les bases d'un régime sévère (*starvation diet*) en annonçant qu'il conduit à la guérison du diabète (Schlienger & Monnier, 2019)⁹. Comme son régime suscitait

⁷ Jusqu'à ces travaux, la communauté scientifique croyait que seules les plantes produisaient du sucre. Le sucre dans le corps animal n'était considéré que comme le résultat de sa consommation végétale. Il s'agit ainsi d'une rupture importante dans la manière de penser l'alimentation animale et la physiologie du corps.

⁸ La présence de sucre dans l'urine.

⁹ Les auteurs mentionnent le caractère moralisateur de l'approche d'Allen qui a formé les infirmiers de son institut spécialisé dans le traitement du diabète, dans le New Jersey, à traquer les aliments cachés et apportés par les parents. Si un patient était pris dans la non-application de la diète, Allen les considérait comme de « mauvais diabétiques » responsables de leurs complications.

la disparation du sucre dans l'urine sans acidose, Allen connaît un certain succès dans les années précédant la découverte de l'insuline.

4 L'avènement de l'insuline

Le pronostic des personnes vivant avec un diabète change radicalement à partir de l'été 1921 avec la découverte de l'insuline. Les médecins canadiens Frederick G. Banting, Charles H. Best, James B. Collip et John J. R. Macleod isolent cette hormone en l'intégrant dans le traitement des patients (Feudtner, 2003). Suite à la lecture d'un article qui rapportait le cas d'un homme souffrant de l'obstruction du canal pancréatique principal par un calcul et donc d'une atrophie de la production des enzymes digestives, Banting répète l'expérience sur des chiens d'expérimentation dans le but d'identifier la production des îlots de Langerhans et d'isoler la sécrétion produite par ce tissu endocrine (Tattersall, 2009).

Ainsi, en août 1921, Banting, Best et Macleod procèdent à l'ablation du pancréas de deux chiens dont un a été traité par la sécrétion obtenue des îlots de Langerhans, tandis que l'autre, un chien contrôle, n'a pas reçu cette substance pancréatique. Le chien traité par la substance survit pendant un certain temps tandis que le chien contrôle décède quatre jours après l'ablation. Encouragés par ces résultats, les chercheurs envisagent d'augmenter la durée de l'administration de la substance et de la purifier à l'aide de techniques biochimiques. Ils l'administrent ensuite à des lapins sains et constatent une diminution considérable de la glycémie (Ahmed, 2002 ; Cooper & Ainsberg, 2010).

Charles Best et ses collègues nomment la substance *insuline* (du latin *insula*, île), étymologiquement liée à la partie endocrine décrite par Paul Langerhans, les îlots. Le 11 janvier 1922, l'insuline est administrée au premier être humain. Il s'agit de Leonard Thompson, 14 ans, dont le poids corporel était de 29,5 kg. Le traitement dure dix jours et les améliorations cliniques telles que la diminution du sucre dans le sang, la disparition du sucre et des corps cétoniques dans l'urine sont reportés dans une étude détaillée (Banting, Best, Collip, Campbell, & Fletcher, 1922).

L'enthousiasme vis-à-vis de cette découverte touche toute la communauté scientifique¹⁰ qui annonce le changement de statut de la maladie, sa maîtrise technique et parfois même « la cure » de la maladie par le biais de l'insuline. L'histoire de l'insuline a profondément marqué le début du XX^{ème} siècle de l'espoir dans le progrès scientifique (Feudtner, 2003 ; Gardner, 2019).

¹⁰ Le Prix Nobel de 1923 est accordé à Banting et Macleod pour la découverte de l'insuline.

4.1 La production, la distribution et l'amélioration de l'insuline

A son début, la production d'insuline s'avère complexe car le laboratoire des chercheurs canadiens montre des limites techniques et des limites de production. Les premières productions s'avèrent insuffisantes, chimiquement impures contaminées et parfois inefficaces. Cependant, les résultats des essais cliniques sur l'être humain et le prix Nobel qui est octroyé à Banting et Macleod suscitent l'attention de laboratoires pharmaceutiques. Le 30 mai 1922, ils signent un contrat d'un an avec la boîte pharmaceutique américaine Eli Lilly & Co. dont le siège se trouve dans l'état d'Indiana (Bliss, 1993). Ce laboratoire permet alors rapidement de produire de l'insuline porcine ou bovine en plus grande quantité et dans une qualité plus épurée. Ainsi, dès 1923, l'insuline est disponible commercialement dans une concentration initiale de 3-5 unités/mL dont l'action est plus courte que la substance obtenue initialement. Ensuite, l'amélioration progressive de la technique, qui permet la diminution de l'acidité issue du processus de manipulation chimique, conduit rapidement le laboratoire à produire des concentrations différentes de l'hormone : 20 unités/mL en 1923, 40 unités/mL en 1924 et 80 unités/mL en 1925 (Heinemann et al., 2019).

En décembre 1922, la production d'insuline débute en Europe grâce à une autorisation accordée au médecin August Krogh qui, en visite aux USA, convainc les chercheurs canadiens de lui accorder l'autorisation de production au Danemark. Dès son retour, en 1923, il crée un laboratoire danois¹¹ qui assure rapidement la distribution du médicament dans plusieurs pays européens (Tattersall, 2009). L'histoire de l'insuline est une histoire de coordination entre plusieurs instances : l'hôpital avec ses soignants et soignés, l'université et ses laboratoires, l'industrie pharmaceutique et, finalement, l'État permettant, par la concurrence et la surveillance, la modernisation du médicament (Sinding, 2007).

De 1920 à 1980, la production de l'insuline, qui est toujours d'origine porcine ou bovine, se base sur l'amélioration progressive du degré de pureté du médicament. L'ajout de protéines, comme le zinc ou la protamine, permet de produire progressivement des profils insuliniques divers basés sur le temps d'action (Bliss, 1993 ; Heinemann et al., 2019).

A partir des années 30, des études cliniques suggèrent que le diabète est plus complexe et qu'une distinction devrait être faite entre un diabète sensible à l'insuline et un diabète insensible à cette hormone. C'est le médecin anglais Harold Percival Himsworth qui, en 1936, rapporte les résultats d'une étude qui fait une distinction importante pour la diabétologie. L'étude consistait à administrer de l'insuline suivie d'une boisson sucrée pour un groupe, tandis qu'un deuxième groupe ne recevait que la boisson sucrée. Des mesures glycémiques étaient ensuite faites dans les deux

¹¹ Il s'agit du laboratoire Nordisk Insulinlaboratorium qui deviendra quelques années après la grande entreprise pharmaceutique Novo Nordisk.

groupes. Himsworth remarque alors que dans le premier groupe, l'insuline avait un effet réduit sur certains participants, tandis qu'elle avait l'effet attendu sur d'autres participants avec une et réduction significative de la glycémie (Bryder & Harper, 2013 ; Paul et al., 2019).

Les années 40 voient une amélioration significative de la prise en charge de complications sévères, telles que les amputations, grâce à l'émergence d'antibiotiques performants (Assal, 1996). Lorsque la mesure de l'insuline circulant dans le sang devient possible dans les années 50, les observations cliniques permettent des descriptions physiopathologique et biochimique. C'est ainsi qu'émerge progressivement la distinction entre ce qui sera typifié pendant un certain temps comme *diabète insulino-dépendant* et diabète *non insulino-dépendant*, mettant ainsi en évidence les limites de la catégorisation *diabète* (Zaccardi, Webb, Yates, & Davies, 2016).

A partir des années 70, grâce à la possibilité de surveiller la physiologie du pancréas, les chercheurs identifient que la glande est capable de libérer cinq à dix fois plus d'insuline dans une tranche de temps de deux heures après le repas, contrairement à ce qui s'observe pendant la nuit et entre les repas où il y a une nette diminution de la production hormonale. Cette observation permet d'élaborer un schéma de traitement qui cherche à mimer la physiologie du pancréas grâce à l'apport externe d'insuline (Beltrand & Robert, 2013).

La temporalité du traitement gagne en complexité à partir des années 80 lorsque certaines études montrent l'importance du contrôle des fluctuations de la glycémie (Mirouze & Collard, 1974 ; Pirart, 1977). Un ensemble d'outils introduisent ainsi l'autosurveillance glycémique auprès des diabétiques. Les premiers appareils autopiqueurs sont mis sur le marché. Considéré comme un tournant dans la prise en charge du diabète et le début de la diabétologie moderne (Reach, 2006), l'émergence de ces outils viennent matérialiser les nouvelles modalités du rapport au temps et au corps des patients.

En termes de production et d'amélioration de l'insuline, en 1982, le laboratoire Lilly met sur le marché la première insuline issue de la technologie génétique. En reproduisant la séquence des acides aminés de la protéine humaine, l'insuline s'humanise puisqu'elle remplace peu à peu les versions porcine et bovine qui étaient sources d'infections. Elle prend un nom qui rappelle son analogie avec l'insuline humaine : Humulin® (Quianzon & Cheikh, 2012).

Ce passage permet d'introduire des profils insuliniques différents dans le traitement dans le but de mimer au plus près le système de base (basal) et ponctuel en lien avec l'apport alimentaire (*bolus*) de l'insuline dans le corps. Toute une série d'insulines sont mises sur le marché et portent des noms qui évoquent clairement leur action rapide ou lente dans le temps (NovoRapid®, Actrapid®, Ultratard®) ou leur analogie avec l'insuline humaine (Umuline®, Humulin®, Humalog®) (Brange & Vølund, 1999).

Ces améliorations opèrent un véritable changement non seulement dans la vie des diabétiques, mais également dans le traitement des soignants : la disparition de la soif, la diminution de la production excessive d'urine, le gain de poids et d'énergie amènent les soignants à introduire une prise en charge focalisée sur la diminution du sucre dans l'urine et dans le sang (Tattersall, 2009). L'insuline prend une place centrale dans le traitement, ce qui permet de réorganiser le rapport au diabète, le rapport au corps des diabétiques et, finalement, la conception de la prise en charge (Faizang, 2001). L'amélioration de la concentration d'insuline permet également la réduction du volume d'injections pour les patients et introduit peu à peu des nouveaux rapports au temps, ce qui change à jamais la manière de vivre le diabète au quotidien (Feudtner, 2003).

4.2 L'hypoglycémie

Assez rapidement les chercheurs s'aperçoivent des effets indésirables de l'apport extérieur d'insuline dans le traitement des patients diabétiques. D'abord, dans le processus de standardisation de la concentration de l'insuline dans les premières années de sa production (1922), certains lapins de laboratoire, auxquels l'insuline était administrée, décèdent suite à des convulsions pendant la nuit. Les chercheurs constatent que le taux de sucre dans l'urine de ces lapins était extrêmement bas. Clark Noble et John Macleod décident alors de leur administrer du glucose pendant ces convulsions et constatent le rétablissement presque instantané¹² des lapins (Heinemann et al., 2019)

En 1923, le médecin catalan Rossend Carrasco i Formiguera témoigne de sa première expérience du traitement d'une hypoglycémie d'un garçon diabétique cinq ans :

« The [insulin] treatment was carried out in a small hospital where the boy was under the continuous surveillance of his mother. One day she suddenly burst into my office telling me that her son was dying. I rushed to see the boy and was myself reassured when I saw that, although he was in a coma, he showed the typical hypoglycaemic syndrome, which I had read very much. I slowly administered an i.v. glucose injection. Even though, from readings and from my experience with rabbits, I was prepared for what followed, I was as amazed as the mother when the boy opened his eyes and said something sensible, even before the injection had been completed. And I was certainly as elated as the mother when less than half hour later the boy was happily playing » (Carrasco-Formiguera, 1972, p. 485).

Ce témoignage montre l'impact du traitement insulinique sur la prise en charge des patients à plusieurs niveaux : d'abord, la fascination du soignant pour le caractère immédiat de cette nouvelle maîtrise du corps ; ensuite, le temps d'action très rapide du traitement. Et finalement, comme le signale Feudtner (2003), l'histoire du diabète, plus que celle de n'importe quelle autre maladie, participe à la représentation glorieuse de la science au tout début du XX^{ème} siècle.

¹² A titre anecdotique, Tattersall (2009) rapporte que suite à cette découverte, les chercheurs induisaient exprès l'hypoglycémie chez les lapins pour les « ressusciter » devant les yeux ébahis des visiteurs du laboratoire.

L'hypoglycémie, plus que de constituer un effet indésirable du traitement insulinique, devient la cible des descriptions fines de la dimension émotionnelle qui l'accompagne. Depuis 1923, des médecins tels que Andrew Almon Fletcher, Walter Campbell et Otto Leyton décrivent ces émotions comme part intégrante de l'état hypoglycémique. Ainsi, selon leurs premières descriptions, les signes physiques de l'hypoglycémie sont souvent manifestés par une colère excessive, un bouleversement émotionnel, de l'anxiété, de l'excitation ou de l'instabilité émotionnelle (Tattersall, 2009).

Cet effet du traitement insulinique est également exploré dans d'autres domaines de la santé dans un objectif thérapeutique. C'est le cas, à partir des années 20 jusqu'aux années 30, du traitement insulinique auprès de patients psychiatriques, non diabétiques, dans une technique appelée la cure de Sakel¹³. Censée mettre en rémission les symptômes schizophréniques, la thérapie par insuline se caractérisait par une induction répétée d'un état comateux (Daaboul & Amad, 2019). Les effets de la cure n'avaient jamais été testés auparavant et son usage s'appuyait sur l'état apaisé des patients une fois qu'ils sortaient du coma (Tattersall, 2009). En Suisse romande, cette cure a permis une légitimation du rôle des infirmiers en psychiatrie qui ont réorganisé leurs activités professionnelles grâce à l'introduction de l'insuline et des gestes qui accompagnaient son administration (Heller (1997).

4.3 L'hyperglycémie et les émotions

La possibilité de mesurer le sucre dans le sang permet aux chercheurs d'observer d'autres phénomènes en lien avec sa présence significative. Ainsi, ils réalisent assez tôt que ce phénomène ne dépend pas seulement de l'apport alimentaire, d'une infection, d'un traumatisme ou d'une maladie survenant au cours du diabète. C'est le physiologiste Walter B. Cannon qui identifie dans les années 20 un lien entre la dimension émotionnelle et la présence de sucre. Dans ses expériences avec des animaux, Cannon (1920) remarque la présence de sucre dans l'urine et dans le sang lorsque des animaux sont expérimentalement amenés à ressentir des émotions telles que le stress, la colère ou la peur. Ces expériences introduisent une nouvelle voie dans la recherche : l'identification chez l'être humain des conditions émotionnelles qui élèvent le taux de glycémie. Les médecins s'interrogent alors sur la gestion des émotions auprès des patients psychiatriques et leur impact sur la présence de sucre dans le sang et l'urine (Bowman & Kasanin, 1929). Ainsi l'observation de patients très excités, diagnostiqués de schizophrénie, montre que le stress a un effet non pas

¹³ C'est le médecin polonais Manfred Joshua Sakel qui a introduit l'usage de l'insuline pour induire des comas insuliniques répétés. La cure prend ainsi son nom.

immédiat mais à long terme sur la glycémie. D'autres études (Whitehorn, 1934) identifient l'impact des états mélancoliques sur la fonction insulino-gène du pancréas.

Ces études encouragent les chercheurs à franchir un nouveau pas : l'identification d'une personnalité diabétique. Menninger (1935) est le premier à proposer que l'anxiété et la dépression sont les caractéristiques principales d'une personnalité attribuée aux diabétiques. Conn, Louis et Wheeler (1948) rendent temporairement diabétiques trois participants en bonne santé par l'administration de l'hormone adrénocorticotrope (ACTH) pendant dix jours. Selon cette étude, l'hormone liée à des situations de stress rendrait les tissus moins capables de métaboliser le glucose, ce qui expliquerait sa libre circulation dans le sang. Les mêmes observations sont faites lors d'une étude portant sur des participants diabétiques et non diabétiques soumis à un protocole de recherche rigoureux : contrôle préalable de l'apport alimentaire et des activités physiques, ainsi qu'un entretien portant sur des événements de vie associés au stress pendant l'action de l'hormone administrée (Hinkle, Conger, Wolf, Pugh, & Edwards, 1950).

Une autre étude menée par Hinkle et Wolf (1952) auprès de 64 diabétiques dans une clinique de New York met en place un protocole dans lequel les patients ont des entretiens d'une heure pendant trois ans avec des médecins afin d'identifier des thèmes sensibles auprès des patients. Une fois ces thèmes identifiés, l'étude se poursuit en les introduisant de façon inattendue et abrupte dans l'entretien. Les résultats et les observations finement détaillées suggèrent que pour certains patients on ne peut limiter le traitement aux aspects diététiques et à la prise médicamenteuse et qu'il s'agit d'accorder une place à la compréhension de la dimension émotionnelle. De plus, ces résultats soulignent non seulement que les émotions ont un impact sur le métabolisme en raison de l'augmentation du sucre dans le sang mais que l'inverse s'observe aussi : la présence du sucre dans le sang peut générer de l'anxiété.

Stein et Charles (1975) poursuivent la quête d'une description de la personnalité diabétique. Ils suggèrent que la maladie serait issue d'un désordre à la fois physiologique et psychologique. Ce sont les premiers chercheurs qui se questionnent sur l'existence d'un état prédiabétique et le rôle des émotions dans le déploiement du diabète.

Mais certains chercheurs mettent en évidence les problèmes méthodologiques posés par ces études. Ainsi, Hauser et Pollets (1979) soulignent le manque de clarté des liens de cause à effet entre émotions (telles que le stress) et diabète. Pour ces auteurs, le passage d'un état prédiabétique à un diabète inaugural par le biais de facteurs émotionnels n'est pas expliqué. Pour Duun et Turtle (1981), ces études posent divers problèmes tels que l'échantillonnage des participants et la généralisation des résultats. En outre, Duun et Turtle avancent que la dépression comme trait des

participants est le seul élément bien identifié dans ces études. Toutefois, comme ils l'argumentent, il s'agit d'une caractéristique présente chez les patients vivant avec d'autres maladies chroniques.

Aussitôt devenu chronique¹⁴, le diabète ouvre de nouvelles réflexions sur le corps et ses liens avec le fonctionnement psychologique. Les fluctuations de la quantité de sucre, les effets de l'insuline et les liens établis entre taux de glycémie et émotions amènent les chercheurs à s'interroger sur le substrat organique des émotions. Contrairement au cancer qui incite à se demander si des émotions telles que l'anxiété ou la dépression peuvent déclencher la maladie (Dillard & Nabi, 2006), contrairement aussi au SIDA qui pousse les chercheurs à se demander si des émotions telles que la culpabilité, la colère (Pinto & Priest, 1991) ou la honte (Bennett, 1998) peuvent entraver le suivi du traitement, le diabète interroge les liens complexes entre glycémie et émotions.

Face au caractère complexe de la maladie, de l'équilibre glycémique et du corps, les soignants s'interrogent encore sur les caractéristiques qui définissent la catégorie : *patient diabétique*.

5 Le diabète et son autogestion

Les premières années qui ont suivi l'introduction de l'insuline sont marquées par une tension entre espoir de progrès scientifique et frustration face à des situations inattendues telles que les complications menant à la mort précoce des diabétiques et jusqu'ici peu documentées (Feudtner, 2003). L'autogestion du diabète devient vite une clé du succès du traitement. Les professionnels réalisent ainsi que la seule administration d'insuline n'est pas un garant de l'efficacité du traitement : les patients doivent apprendre les divers aspects de la maladie.

Avant l'avènement de l'insuline, le médecin américain Elliott P. Joslin consacre un manuel à l'attention des médecins et des patients dans lequel il lance les bases de l'autogestion du diabète (Joslin, 1919). Son objectif didactique est clairement explicité puisque le manuel est conçu pour que les médecins l'utilisent avec les patients. Selon l'auteur : « He [patient] must learn what diet is best for him and must constantly control his condition by the examination of his urine. He is his own nurse, doctor's assistant and chemist » (p. 22). On voit ainsi émerger des nouvelles fonctions qui incombent aux acteurs de la scène thérapeutique : d'un côté, le soignant doit vulgariser les connaissances scientifiques auprès des patients, devenant par là un type particulier d'enseignant, de l'autre, le patient doit apprendre les principes scientifiques et thérapeutiques de sa maladie, devenant ainsi un expert du diabète. Après la découverte et l'introduction de l'insuline dans le traitement des patients, le manuel de Joslin a été réédité huit fois (en 1959). Selon Assal et al. (1985),

¹⁴ De la racine grecque ancienne *χρονικός* donnant origine à la racine latine *chronicus* : qui dure longtemps (Robert & Malamas-Robert, 2017)

Joslin a observé dans ses pratiques que seul un apport éducatif pouvait éviter les hypoglycémies et les complications à long terme.

En 1923, le médecin anglais Robert D. Lawrence publie en Angleterre une compilation de savoirs destinée aux personnes vivant avec un diabète (Lawrence, 1923/1965). Cet ouvrage donne des explications détaillées sur le traitement de l'époque liant une diète rigoureuse à la prise insulinique.

Ces manuels de transmission de connaissances qui réorganisent la relation soignant-soigné sont diffusés en même temps que sont mises en place d'autres activités éducatives. Ainsi, le premier camp d'été destiné à des enfants diabétiques est organisé à Detroit en 1925, soit trois ans après la découverte de l'insuline. Le deuxième camp d'été est organisé dans l'état de l'Ohio en 1929. Le programme de ces camps est varié mais son objectif didactique explicite est d'apprendre aux participants à s'administrer de l'insuline à horaire fixe, avec prise alimentaire fixe et en participant aux activités physiques proposées (Marble, 1952 ; Maslow & Lobato, 2009).

En 1933, la première association destinée à une maladie chronique voit le jour en Angleterre : The Diabetic Association¹⁵. A travers les efforts de personnalités telles que le médecin Robert D. Lawrence et l'écrivain Herbert George Wells¹⁶, l'association réussit à fonctionner activement en organisant des journées de formation et en diffusant des études sur l'insuline et les traitements pour diabétiques (Lawrence, 1952). En 1940, la célèbre American Diabetes Association (ADA) voit le jour et devient immédiatement une source de diffusion des résultats de la recherche sur le diabète et revêt une portée éducative dans la prise en charge des personnes vivant avec un diabète (Striker, 1956).

La prise en charge du diabète commence ainsi à s'organiser par deux médiations importantes : la médiation didactique et la médiation d'un nombre important d'outils reconfigurant la relation soignant-soigné (Feudtner, 2003 ; Tattersall, 2009). La prise en charge devient pluridisciplinaire car la personne vivant avec un diabète est peu à peu amenée à côtoyer des professionnels différents qui tiennent divers discours sur la maladie, ce qui devient un des aspects importants de la prise en charge de la chronicité (Wagner, Austin, & von Korff, 1996 ; Weisz, 2014).

5.1 Les catégories professionnelles

La diététique prend vite une place importante dans la prise en charge du diabète. Suite à la découverte de l'insuline, les soignants réalisent que les patients ont besoin de davantage

¹⁵ Aussi connue comme Diabetes UK.

¹⁶ Lui-même diabétique, Wells devient le premier président de l'association.

d'informations pour prendre des décisions sur des points complexes qui mêlent prise alimentaire, traitement insulinique et horaires fixes. Un travail collaboratif impliquant des associations telles que l'American Diabetes Association, l'American Dietetic Association et les politiques de santé publique des États-Unis est mis en place. En 1947, ce travail donne lieu à un premier manuel informatif appelé *Exchange Lists for Meal Planning* qui classe les aliments en six groupes de base, fournit quelques exemples de menus ainsi que des instructions sur la manière de constituer des portions appartenant à chaque classe d'aliments (Feudtner, 2003 ; Schaffer et al., 1997).

Le rôle du diététicien et de ses connaissances permet de sortir de l'impasse qui caractérisait les cinq premières décennies de la découverte de l'insuline. En effet, les diètes répandues telles que la diète animale de John Rollo ou la diète sévère de Frederick Allen créaient des tensions au sein des médecins de patients adultes et pédiatres. Les premiers préconisaient l'exclusion totale des glucides de la diète tandis que les seconds préconisaient un régime libre compte tenu du fait que la phase infantile se caractérise par des besoins nutritionnels spécifiques (Schlienger & Monnier, 2019).

Progressivement, les diététiciens commencent à occuper des postes dans les structures hospitalières et jouent un rôle fondamental dans l'éducation à la nutrition et à la prévention de complications à long terme. Leur rôle est alors fortement fondé sur la transmission d'informations et prend un accent prescriptif important (Clavier, 2019 ; Vaillant-Nguyen, 2012).

C'est en 1981 qu'on voit émerger la notion d'index glycémique issue des travaux de l'équipe du médecin canadien David J. Jenkins qui propose une nouvelle classification des aliments en fonction de leur effet hyperglycémiant dans le sang, et non plus de leur pouvoir sucrant ou de leur composition chimique (Jenkins et al., 1981). Cette notion vient corroborer les arguments en faveur d'un régime libre et équilibré des diabétiques et asseoir la place définitive de la diététique thérapeutique au sein des équipes pluridisciplinaires (Depraz-Cissoko, Coti, & Roulet, 2003).

Pour les infirmiers, le diabète devient très rapidement un champ professionnalisant qui a un impact sur leur identité professionnelle. Dès les années 1930, Joslin instaure une formation au sein de son équipe en vue d'une nouvelle spécialisation dans les soins infirmiers : les infirmiers spécialisés en diabète (*diabetes specialist nurses*) (Tattersall, 2009). Le but explicite de cette formation est d'épargner le temps des médecins, d'apprendre aux diabétiques les gestes liés à la gestion de la maladie et la diététique afin d'éviter les complications à long terme et les hypoglycémies. Ce même auteur souligne qu'en 1950 en Angleterre, le médecin Joan Walker, sous l'impact de l'initiative de Joslin aux États-Unis, introduit cette spécialisation dans son service. Selon l'analyse de Tattersall (2009), la description du cahier de charges montre que : « The job description made it clear that her DSNs [diabetes specialist nurses] were to be nurse, dietician, chiropodist, social worker,

psychologist, and detective rolled into one » (pp. 149-150). La reconnaissance que la chronicité ne peut être l'affaire d'une seule profession permet un élargissement du rôle professionnel des infirmiers qui, par ses multiples missions, devient hybride.

Ainsi l'approche éducative de la prise en charge interroge le rôle des professionnels et suscite des croisements de frontières professionnelles. S'inspirant de plusieurs modèles et théories de soins¹⁷, l'infirmier conçoit l'activité de soin parfois comme une compétence personnelle, parfois comme un processus relationnel (Smith & Parker, 2015). L'évolution des sciences infirmières ainsi que l'importance donnée à la chronicité dans les discours et dispositifs de santé suscitent un élargissement progressif de leur activité professionnelle. Dans les dispositifs de soin pour patients diabétiques, il n'est actuellement pas rare de trouver des infirmiers qui pratiquent des types d'entretiens liés à une conception de changement de comportements empruntés à la psychologie, par exemple l'entretien motivationnel (Miller & Rollnick, 1991 ; Shinitzky & Kub, 2001). Des facteurs économiques viennent également expliquer ces changements dans l'activité professionnelle des infirmiers car en l'absence d'un psychologue de la santé, les infirmiers avancent deux arguments : d'une part, les psychologues ne disposent pas de connaissances en diabétologie, d'autre part leur présence introduit des coûts supplémentaires (Graves, Garrett, Amiel, Ismail, & Winkley, 2016). L'utilisation des outils théoriques et pratiques de la psychologie par les infirmiers vise ainsi la légitimation de leur rôle professionnel en tant que pièce-maîtresse du processus d'adhérence du patient au traitement (Atallah, Côté, & Bekarian, 2019 ; Maissi et al., 2011).

Ainsi les trois catégories professionnelles qui intègrent traditionnellement la prise en charge du diabète depuis la découverte et l'introduction de l'insuline sont le médecin, le diététicien et l'infirmier.

5.2 Le diabète et ses outils de gestion

L'insuline et son traitement introduisent dans la vie des diabétiques des outils qui médient sa relation avec la maladie, les soignants et le temps. Ainsi, Tattersall (2009) et Feudtner (2003) décrivent les premiers équipements utilisés pour l'administration insulinaire à partir des années 20 :

¹⁷ Selon McKenna (1997), les soins infirmiers disposent de plusieurs paradigmes pour définir l'objet de leur discipline scientifique, les soins. Sans approfondir, on ne retiendra que deux orientations : 1) Les écoles de pensée en soins infirmiers qui théorisent les soins et donc le rôle du professionnel comme une capacité individuelle. Dans ce cas, le rôle du professionnel est de remplacer temporairement l'individu incapable de se soigner (Virginia Henderson, Faye Abdellah et Dorothea Orem sont les principales théoriciennes de ce paradigme) ; 2) Les écoles de pensée qui voient les soins comme le produit de l'interaction entre quelqu'un qui a besoin d'aide et quelqu'un qui est capable de la lui offrir. Dans ce cas, le rôle du professionnel est de s'engager dans une relation thérapeutique en reconnaissant les compétences de l'individu soigné (Ida Orlando, Joyce Travelbee, Hildegard Peplau, Josephine Paterson, Ernestine Wiedenbach, Immogene King, et Loretta Zderad en sont les principales théoriciennes). La manière de prendre son rôle professionnel est donc foncièrement orientée par la formation des infirmiers.

des seringues, d'abord en verre, avec des aiguilles sous-cutanées et des tubes pour le test d'urine (test de Benedict¹⁸) sont devenus des outils capitaux pour la prise en charge du diabète.

Le test de Benedict est le premier geste d'autosurveillance des diabétiques. Le chimiste américain Stanley Benedict met au point en 1908 une substance qui est réactive à la présence de sucre et devient ainsi le principal moyen de surveillance de l'urine pendant les cinquante premières années de l'introduction de l'insuline dans le traitement (Clarke & Foster, 2012). Le test consistait à faire bouillir l'urine avec la solution du test. La présence de sucre faisait que le mélange devenait bleu alors qu'en l'absence de sucre il devenait rouge. Les contrôles de la présence de sucre dans le sang étaient effectués lors de consultations en clinique. Cette méthode a été complètement remplacée à partir de l'introduction en 1957 par des papiers réactifs à la présence de sucre dans l'urine (Kohn, 1957)¹⁹.

En effet, c'est en 1966 que le laboratoire Boehringer Mannheim met en place une bandelette, appelée Glukotest, capable d'identifier la présence de sucre dans une goutte de sang. C'est le début de la surveillance glycémique qui ne cesse de se moderniser (Dufaitre-Patouraux, Vague, & Lassmann-Vague, 2003). Ainsi, en 1970, le premier lecteur glycémique est mis à disposition des médecins. Un patient appelé Richard Bernstein, ingénieur de profession, demande à son médecin de l'acheter. Suite à son refus, Bernstein demande à sa femme, elle-même médecin, de l'acheter et contrôle cinq fois par jour sa glycémie, ce qui lui permet d'élaborer des observations fines sur l'action de l'insuline. Il entame des études en médecine et publie des résultats qui ont un impact important sur l'insulinothérapie (Tattersall, 2009)²⁰.

Les années 80 sont caractérisées par des études qui mettent en évidence la nécessité d'un contrôle régulier de la glycémie afin d'éviter des complications à long terme (Peterson, 1982). Dès lors, des outils de plus en plus performants sont mis sur le marché et à disposition des diabétiques. Non seulement ils mesurent la glycémie mais ils mesurent aussi sa variation dans le temps, ce qui module et oriente l'interprétation des patients sur la réaction de leur corps dans le temps. Ces outils permettent une meilleure prise en charge car il est actuellement admis que le contrôle fréquent et journalier de la glycémie alliée à une prise adéquate de médicaments a un impact sur l'hémoglobine

¹⁸ Aussi appelé de réactif de Benedict ou de solution de Benedict

¹⁹ Il s'agit des bandelettes Clinistix développées par le laboratoire Ames qui seront remplacées peu à peu par des bandelettes plus performantes qui détectent les corps cétoniques dans l'urine. Comme les corps cétoniques résultent de la dégradation des matières grasses par le foie lorsque l'organisme est en grand besoin de glucides, leur présence chez une personne diabétique renvoie à un état hyperglycémique. Dans ce cas, l'insuffisance d'insuline amène le glucose à circuler librement dans le sang sans pouvoir accéder aux organes.

²⁰ L'auteur raconte qu'en 1975 un médecin appelé Clara Lowy et son équipe à l'Hôpital de Londres prêtent à une patiente enceinte souffrant d'un diabète gestationnel un lecteur glycémique pour qu'elle se surveille à la maison. Cet épisode sera cible de critiques de la part des médecins de l'époque qui considèrent un tel geste comme dangereux et irresponsable.

glyquée (HbA1c). L'équilibre de ses valeurs réduit la mortalité, les jours d'hospitalisation et les complications à long terme pour les diabètes de types 1 et 2 (ADA, 2010 ; Strowig & Raskin, 1998)²¹

L'utilisation de ces outils assure ainsi la surveillance des taux journaliers de glycémie et a un impact sur la valeur globale de l'hémoglobine glyquée.

6 Conclusion

Le diabète est une maladie chronique modèle parce qu'elle témoigne d'un changement de statut à divers niveaux : au niveau pathologique parce qu'il s'agit d'une maladie mortelle devenue une maladie chronique ; au niveau de la prise en charge en raison de sa gestion pluridisciplinaire ; au niveau du progrès médicamenteux parce qu'il introduit dans le marché des médicaments de plus en plus performants ; au niveau technologique parce qu'il a mené à l'émergence de nouvelles technologies favorisant l'équilibre glycémique. Finalement, le cas du diabète témoigne d'un changement de la responsabilité des soins qui est de plus en plus déléguée au patient.

L'histoire du diabète résulte ainsi d'un progrès scientifique qui propose progressivement une lecture particulière d'une altération de l'état de santé. Parfois invisible et indolore, cette altération introduit par sa durée et son traitement d'autres rapports au corps et au temps.

Relevons le rôle du processus de catégorisation qui amène à la stabilisation des termes qui distinguent le diabète insipide du diabète sucré. Les termes *diabetes mellitus* définissent en même temps la pathologie et des traditions de pensée (gréco-romaines) qui influencent la manière de penser son étiologie, sa physiopathologie et son traitement. En ce sens, le discours scientifique sur les maladies revêt une double fonction : il résume l'histoire des idées en même temps qu'il oriente la manière de considérer les phénomènes qui nous entourent. La catégorie s'élargit par glissements sémantiques successifs : de l'urine vers les reins, des reins vers le sang, du sang vers le pancréas et de l'insuffisance de l'insuline à sa résistance. La catégorie « diabète sucré » est progressivement nuancée grâce au progrès scientifique. Ainsi la catégorie *diabetes mellitus*, loin de désigner un phénomène univoque, ne recouvre pas toutes les réalités étiologiques. Plus complexe encore, tout comme la catégorie diabète, la personne vivant avec le diabète n'est pas une classe homogène et échappe en partie à tout essai de classification.

²¹ Les lignes directrices de l'American Diabetes Association, adoptées d'ailleurs par les praticiens, établissent clairement les valeurs de l'HbA1c. Il est ainsi admis qu'une hémoglobine glyquée en-dessus de 7% augmente les risques de complication surtout les microvasculaires qui amènent à une rétinopathie, une neuropathie ou un infarctus du myocarde. La prise en charge actuelle considère un diabète équilibré lorsqu'il y a un compromis entre une valeur de l'HbA1c en-dessous de 7% sans grande variation de la glycémie pendant la journée, ce qui introduit une nouvelle dimension temporelle au traitement.

En termes de chronicisation, le vécu subjectif de la temporalité du diabète est tributaire du progrès scientifique, des découvertes physiologiques et de l'émergence d'outils de plus en plus performants.

Ainsi, les observations de la physiologie du pancréas introduisent progressivement la dimension temporelle dans le traitement : il faut mimer l'action du pancréas pendant et entre les prises alimentaires. Cette lecture linéaire du temps requiert une répétition consciente des gestes qui permettent de gérer la maladie et amènent ainsi un autre rapport au temps : le vécu subjectif du temps change (Pronovost, 1996). S'inspirant de l'approche sociologique et psychologique de la temporalité des travaux de Georges Herbert Mead (Mead, 1932/2002), certains chercheurs (Maines, 1983 ; Maines, Sugrue, & Katovich, 1983) se sont penchés sur le traitement du diabète en examinant cet aspect du temps. En effet, le fait que le patient doive anticiper l'action de l'insuline (laquelle dure deux heures²²), donc penser au futur, convoque chez le patient dans le présent de la prise du médicament des dimensions du passé qui se traduisent par des réflexions sur des actions faites avant le moment de la prise du médicament. Ainsi, la prise d'insuline dépend de ce qui a été fait avant et de ce qui sera fait dans les deux heures d'action du médicament. On voit ainsi l'impact psychologique du traitement qui nécessite un nouveau rapport au temps pour comprendre les décisions à prendre, administrer le médicament et anticiper les complications.

L'histoire du diabète est également une histoire professionnelle dans laquelle certaines catégories ont réussi progressivement à légitimer leur présence dans l'arène professionnelle (Wiener, 1991). Dans le contexte du diabète comme dans n'importe quelle autre maladie chronique, la figure centrale du médecin doit partager l'arène professionnelle avec d'autres soignants. La place historique de la diète dans le traitement précoce des personnes vivant avec un diabète donne peu à peu place aux connaissances des diététiciens et leur assure ainsi une place dans les structures de soins. Les aspects économiques qui jouent un rôle régulateur dans la prise en charge des patients permettent aussi aux infirmiers d'élargir leurs activités qui vont des gestes techniques à l'entretien motivationnel dans un but d'adhérence au traitement par le patient.

Plus que pour d'autres maladies, le diabète pose très tôt la question de l'apprentissage des patients comme élément-clé du traitement. Des nouvelles formes de relations dans le partage de savoirs s'instaurent peu à peu, non sans résistances. Les personnes vivant avec un diabète ainsi que les associations de patients ont joué un rôle fondamental en apportant leur expérience de la maladie et en introduisant des changements significatifs dans les soins.

²² Les nouvelles technologies de contrôle continu comme le FreeStyle Libre® montrent que ce laps de temps peut même s'élever jusqu'à trois heures.

En ce sens, le champ qui deviendra celui de l'ETP est tributaire du progrès scientifique lié à la connaissance même de la maladie sur le plan médical. Mais pas seulement. Il est aussi forgé par les discours sur la maladie et par la coordination interprofessionnelle avec toutes les difficultés que ces éléments peuvent soulever au niveau des pratiques effectives. Les gestes nécessaires pour la gestion de la maladie et le développement de moyens technologiques sont autant d'éléments qui préparent l'émergence de la mise en place de dispositifs pédagogiques dans la prise en charge de la maladie, et ceci en plaçant peu à peu les patients dans une position de participants actifs de la gestion de leur maladie. Il est dès lors important de tenir compte de ces discours sur la maladie afin de comprendre le processus de prise en charge des diabétiques qui s'instaure dans les équipes actuelles : de quelle manière les explications données aux patients résonnent-elles avec l'histoire de la maladie ? Quel type de positions les professionnels occupent-ils dans l'arène professionnelle ? Quel avenir se dessine-t-il pour la prise en charge ?

CHAPITRE 2

L'éducation thérapeutique du patient : un champ en mouvement

Ce chapitre porte sur l'état de la littérature consacrée aux programmes d'ETP dans le contexte du diabète. Il s'inscrit dans le sillage du chapitre 1 qui posait les origines de l'approche éducative des soins dans le cadre du diabète. Une première partie (section 1) est consacrée à l'instauration progressive de l'ETP grâce à la réorganisation des soins, à la participation active des associations de patients et au rôle des praticiens (dans des structures hospitalières et universitaires) qui œuvrent pour la traduction politique de l'ETP et pour la définition de ces pratiques.

En ce qui concerne la définition (ou plutôt les définitions de l'ETP), il s'agit de connaître la dimension praxéologique de l'approche. Nous commencerons donc par la présentation de la méthode de constitution de la bibliographie et le corpus qui en résulte (section 2). Ensuite, nous présenterons une analyse qualitative des résultats (section 3), organisée en périodes temporelles. Cette démarche cherche à saisir la manière dont l'ETP est mise en œuvre, que ce soit dans les dispositifs choisis, les professionnels impliqués et des patients décrits dans les études.

La discussion (section 4) propose des réflexions issues de la démarche d'analyse des références et ouvre ainsi sur les aspects théoriques de ce travail.

1 L'instauration progressive de l'ETP, ses traductions politiques et ses définitions

L'histoire du diabète et du progrès scientifique dont elle témoigne revient à tracer les conditions favorables à l'émergence d'un champ qui s'impose progressivement et marque un changement dans la relation soignant-soigné dans le contexte de prise en charge de maladies chroniques (la « chronicité »). Il s'agit de l'approche éducative des soins. A ce propos, Bartlett (1986) relève qu'il s'agit d'un processus issu, aux États-Unis, d'un ensemble de changements sociétaux importants tels que l'émergence de nouveaux rôles pour les professionnels de santé et des nouvelles technologies médicales permettant depuis la moitié du XIX^{ème} siècle des nouvelles formes de relation soignant-soigné. Très vite, au cours de la moitié du XX^{ème} siècle les hôpitaux s'organisent autour de maladies importantes. C'est le cas de l'Hôpital de Denver qui instaure en 1949 deux programmes d'éducation

à l'intention des personnes vivant avec un diabète et tuberculeux. En 1955, à Boston, un comité d'éducation de personnes vivant avec un diabète voit le jour et en 1974, sous l'égide de l'American Diabetes Association, un département d'éducation à l'intention des patients est mis sur pied.

Roter, Stashefsky-Margalit et Rudd (2001) signalent que l'impulsion de l'approche éducative dans les soins des personnes vivant avec le diabète serait due à la coordination entre, d'une part, les catégories professionnelles telles que les médecins et les infirmiers et, d'autre part, les pratiques de santé publique qui changent depuis le XIX^{ème} siècle. Une autre caractéristique du contexte américain jouant un rôle favorable dans l'instauration de ces nouvelles formes de relation soignant-soigné est un discours focalisé sur l'autonomie du patient. Suite à la découverte que des personnes en situation précarisée avaient massivement participé à des expériences médicales dans les années 30 sans avoir explicitement donné leur accord, les politiques de santé publique et les associations de patients œuvrent pour une transparence dans la relation de soins²³. Dès lors, le partage d'informations est une des grandes caractéristiques du système américain de soins.

Ainsi, la mise en place de dispositifs pédagogiques de prise en charge des personnes vivant avec un diabète constitue un processus socio-historique où la relation de soin se voit peu à peu organisée par des dispositifs conçus et réfléchis sur la base de moyens éducatifs visant à orienter, selon les termes de Guirimand (2015), « le malade vers un changement de manières de vivre [...] en faisant appel à des types de pédagogie aux formes et aux finalités différentes » (p. 60). Portant un regard foucauldien sur cette évolution, cet auteur met l'accent sur la trame des discours disponibles, plus ou moins autonomes, qui, par leur impact sur la pratique professionnelle, tissent l'émergence de l'ETP.

1.1 L'instauration de l'ETP comme élément incontournable de la prise en charge des patients chroniques

Toutefois, cette « trame de discours » ne suffisait pas à elle seule à légitimer l'approche. C'est ainsi qu'une étude réalisée dans un contexte précarisé vient alimenter les arguments en faveur d'une approche éducative des soins par un élément décisif : la réduction de coûts aux hôpitaux (Miller & Goldstein, 1972). Un hôpital à Los Angeles²⁴ avait autour de 6000 personnes vivant avec un diabète traitées dans un système rigide de prise en charge caractéristique de l'époque. Par exemple, aucun ajustement médicamenteux ou conseil diététique n'était donné en dehors des consultations par ailleurs tout aussi rares. Par conséquent, le nombre d'hospitalisations augmentait et comptait des

²³ Les auteurs mentionnent la célèbre expérience de Tuskegee où des Afro-Américains de la zone rurale de l'Alabama, porteurs de la syphilis, n'étaient pas médicamentés. Alors qu'ils croyaient être en traitement, ces patients participaient malgré eux à une étude qui visait voir l'évolution naturelle à long terme de la maladie chez les humains. Pour plus de détails sur cette étude et ses implications sur la politique de santé publique aux USA, voir Rusert (2009).

²⁴ Los Angeles County University of Southern California Medical.

situations qui, telles que les hypoglycémies sévères, pouvaient être évitées ou, à tout le moins, traitées dans le système ambulatoire. Le service de diabétologie a alors introduit une permanence téléphonique de 24h sur 24 afin d'orienter ces cas en fonction des besoins (conseils médicaux, prises de rendez-vous, etc.) et de répondre aux questions des patients. Ceux-ci étaient informés de l'existence de cette permanence téléphonique par un entretien avec le personnel lors de leur visite régulière et par une brochure bilingue anglais-espagnol. Après cinq mois de mise en place, la permanence téléphonique reçoit 650 appels par mois. Après deux ans, l'hôpital réussit à diminuer les jours d'hospitalisation de 5,4 jours par an à 1,4 jours. Ces résultats ont été considérés comme une preuve de la portée thérapeutique des informations et dès lors cette étude a été considérée par certains auteurs comme l'acte de naissance de l'ETP (Assal et al., 1985 ; Lacroix & Assal, 2003), un exemple pour comprendre les mécanismes de l'adhérence du patient au traitement (Becker & Maiman, 1980 ; Eraker, Kirscht, & Becker, 1984), un modèle d'intervention éducative pour l'autogestion (Clement, 1995 ; Fisher, Delamater, Bertelson, & Kirkley, 1982) et même une avancée dans l'autonomisation du patient (Lagger, Chambouleyron, Lassere-Moutet, Giordan, & Golay, 2008).

Une lecture attentive de l'étude montre toutefois ses limites. Ainsi, aucun dispositif de formation conçu pour les patients n'est décrit. À part la permanence téléphonique mise à disposition, aucune description des questions posées par les patients lors de ces appels téléphoniques n'est donnée. Quels éléments sont-ils responsables de l'effet observé ? Les informations partagées ou la réorganisation de la coordination de soins ? Quoi qu'il en soit, les chiffres étaient un élément manquant à l'argumentation de la légitimation de l'approche éducative. La réduction du nombre d'hospitalisations et, par conséquent, des coûts de santé introduisent à jamais une logique économique au sein des dispositifs destinés à l'éducation du patient chronique, un idéal économique qui devient un régulateur de l'ETP.

Il s'ensuit un effort collectif de légitimation de la pratique d'ETP qui, en Europe du moins²⁵, prend la forme d'un objectif didactique de transfert de compétences du soignant au soigné dans une éducation qui se veut thérapeutique (d'Ivernois & Gagnayre, 2011). S'y conjuguent alors un but d'amélioration de l'état de santé du patient et l'idéal économique de réduction de coûts.

²⁵ Dans le monde anglophone et surtout aux USA, l'ETP, par le terme *patient education*, la définit comme un ensemble de moyens mobilisés par les soignants visant l'adhérence du patient. L'élément thérapeutique de la définition francophone est vide de sens dans cette manière d'envisager l'approche.

1.2 Les traductions politiques de l'ETP

En Suisse, sous l'impulsion du médecin Jean-Philippe Assal²⁶, la Faculté de médecine de l'Université de Genève organise depuis 1975 un centre d'enseignement et traitement du diabète qui a un impact significatif sur la réduction de complications à long terme des patients genevois (Assal & Golay, 2001 ; Lagger et al., 2008). En 1983, l'OMS désigne ce centre comme une référence de l'ETP destinée aux personnes vivant avec un diabète. En 1998, les membres du centre genevois collaborent avec d'autres membres européens²⁷ dans la conception d'un rapport technique rédigé sous l'égide de l'OMS et représentant ainsi la traduction politique de l'ETP. Sur le plan politique, il s'agit d'une reconnaissance internationale de l'ETP. La définition issue de ce travail collectif est la suivante :

« L'éducation thérapeutique du patient a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien. Elle contribue également à réduire les coûts des soins de longue durée pour les patients et la société. Elle est essentielle pour une autogestion efficace et pour la qualité des soins des maladies de longue durée, même si les patients souffrant de maladies aiguës ne doivent pas en être exclus. L'éducation thérapeutique du patient doit être réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient, et doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. Son but principal est de produire un effet thérapeutique complémentaire à ceux de toutes les autres interventions (pharmacologiques, kinésithérapie, etc.) » (OMS, 1998, p. 12)

La définition de l'OMS stabilise ainsi deux idéaux principaux : elle vise des comportements de santé (l'autogestion) et la réduction des coûts de santé. En inscrivant l'ETP dans le domaine des soins, cette définition assure la présence traditionnelle de certaines catégories professionnelles (Lecorps & Paturet, 1999 ; Maldonato, Segal, & Golay, 2001). En outre, la traduction politique de l'ETP cherche à établir les contours d'un contenu de programmes de formation pour les soignants, ce qui montre que très tôt l'ETP s'organise politiquement autour d'un idéal de réorganisation des pratiques professionnelles. Ses contours établissent également des distinctions entre l'ETP et l'éducation pour la santé. Celle-ci se centre sur le maintien de la santé à travers les multiples actions qui visent des comportements de santé, tandis que l'ETP s'applique aux compétences des patients, déjà diagnostiqués comme vivant avec une maladie chronique, dans le but de mieux gérer leur maladie chronique (Fournier, Buttet, & Le Lay, 2009 ; Gagnayre, 2007 ; Lacroix, 2007).

²⁶ Jean-Philippe Assal a été médecin assistant pendant une courte période dans l'équipe de Leona Miller. Lorsqu'il rentre à Genève et devient professeur au Département de médecine interne des spécialités et médecin chef du service d'enseignement thérapeutique pour les maladies chroniques, il introduit l'ETP à Genève. Il a beaucoup travaillé pour la légitimation et le partage de l'approche dans plusieurs facultés de médecine (Italie, Espagne, Lituanie, Argentine, Cuba, etc.).

²⁷ Parmi eux, Rémi Gagnayre de l'Université Paris 13, France, Aldo Madonato, Policlinique de Rome, Italie, Vladimiras Petrenko, Hôpital Universitaire de Kaunas, Lituanie, Urban Rosenqvist, Département de médecine sociale d'Uppsala, Suède, entre autres.

Dans le contexte français, la surmortalité, l'augmentation des maladies chroniques et l'inégalité d'accès aux prestations de santé ont amené progressivement des changements en matière de loi de financement de la sécurité sociale. En parallèle, comme le soulignent Saout, Charbonnel et Bertrand (2008), les associations de patients œuvrent fortement à l'essor l'ETP, rendant à la ministre de la santé, Roselyne Bachelot-Narquin, en septembre 2008, un rapport détaillé sur la nécessité de la reconnaissance légale de l'ETP en France et les modalités nécessaires à sa mise en œuvre sur le territoire. Ces éléments favorisent l'émergence d'une loi qui reconnaît que l'ETP est d'utilité publique (Grenier, Bourdillon, & Gagnayre, 2007)²⁸

En Suisse, mais également ailleurs, l'émergence progressive de l'ETP et sa modélisation sont d'abord historiquement liées à la prise en charge de personnes vivant avec un diabète (Visser, Deccache, & Bensing, 2001). Les services hospitaliers et les programmes à l'intention des personnes vivant avec un diabète jouent un rôle fondamental dans la diffusion de cette approche en agissant au niveau de la formation des soignants : le diabète devient par la suite une maladie qui sert de modèle à d'autres prises en charge de patients chroniques (Assal & Golay, 2001).

1.3 Les définitions de l'ETP

Les définitions de l'ETP renvoient à un ensemble de pratiques qui visent à développer ou renforcer les compétences du patient atteint d'une maladie chronique pour qu'il s'approprie des comportements de santé nécessaires à la gestion de la maladie (Assal, 2005 ; Miselli & Accorsi, 2005). Ces définitions font écho à la définition de l'OMS en 1998. Toutefois, elles opèrent une distinction entre des compétences à développer et des compétences à renforcer. Dans le premier cas, on considère alors que le patient ne possède pas ces compétences, alors que dans le second, on considère que les patients les possèdent. Or, le développement et le renforcement de compétences font appel à des ancrages théoriques et des intentions bien distinctes qui sont plus ou moins explicites. Ainsi, lorsque certains auteurs comme Colson, Gentile, Côté et Lagouanelle-Simeoni (2014) essaient de rendre compte des définitions de l'ETP, ils se heurtent au peu de descriptions détaillées sur les dispositifs mis en place et sur les moyens pour y parvenir. Il en résulte que les pratiques d'ETP sont souvent décrites en termes généraux ou par des constats qui ne permettent pas de comprendre à quelles pratiques ils renvoient. Le caractère hétérogène ou la variabilité de ces pratiques sont ainsi souvent évoqués, ce qui va de pair avec l'absence de toute description fine (Eymard, 2010 ; Guirimand, 2015 ; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014).

²⁸ Il s'agit de l'article de loi 84, portant sur la réforme du système de santé, « Hôpital, Santé, Patients, Territoire », datée du 22 juillet 2009 accompagné de décrets et arrêtés d'application qui légifèrent l'ETP en France.

Certaines études qui se penchent sur la variabilité de ces pratiques recourent à des grilles préétablies pour décrire les caractéristiques des modèles de santé évoqués et les modèles pédagogiques mobilisés. Elles ne proposent donc pas de lecture des pratiques qui permettrait de comprendre la construction de ces pratiques (Fournier, Julien-Narboux, Péliscand, & Vincent, 2007).

Le champ de l'ETP comporte ainsi des limites et certains auteurs, comme Balcou-Debussche (2011), considèrent qu'il est nécessaire d'étudier ces pratiques sous l'angle des sciences de l'éducation et du rapport au savoir éminemment différent des acteurs impliqués : d'un côté, les professionnels réalisent rapidement dans leurs pratiques que la simple lecture d'une brochure n'assure pas la gestion d'une maladie chronique complexe, de l'autre, les patients peuvent faire un lien entre ces dispositifs et des expériences scolaires négatives.

Ces aspects encouragent à chercher des réponses du côté de l'évolution des dispositifs à l'intention des personnes vivant avec un diabète. La compréhension de la manière dont ces dispositifs ont été conçus, leur intention et leur évolution au cours des ans peuvent susciter des réflexions importantes sur les aspects praxéologiques de l'ETP.

2 Les pratiques professionnelles et les dispositifs d'ETP : Analyse de la littérature de 1975 à 2019

Afin de comprendre l'évolution de ces pratiques professionnelles, une recherche bibliographique dans des bases de données dédiées est ainsi nécessaire. En suivant Dumez (2011), l'objectif est surtout de replacer ces pratiques dans une perspective qui rende compte de leur développement. Par cette revue, il s'agit donc de comprendre l'ETP en tant qu'objet situé dans une histoire du diabète qui produit des discours et des focalisations qui orientent les pratiques de l'ETP. Notre démarche consiste à examiner comment les études recensées dans un certain laps de temps (en l'occurrence entre 1975 et 2019) décrivent et révèlent des aspects des pratiques d'ETP, des patients et du processus d'apprentissage favorisé par ces divers dispositifs.

En matière de publications sur l'ETP, la revue d'Albano, De Andrade, Léocadie et d'Ivernois (2016) montre un accroissement important en quarante ans, ce qui montre l'instauration progressive de l'ETP à la fois comme champ de pratiques et comme champ de recherche. Cette étude inspire la démarche entreprise pour réaliser la présente revue.

2.1 Méthode

Dans la suite de cette étude et au vu de notre question, la revue se centre sur l'évolution des pratiques en ETP délimitée dans une tranche de quarante-quatre ans, soit de 1975 à 2019. Le choix de cette tranche s'explique, d'une part, par le fait qu'on admet communément que l'intérêt de la communauté scientifique pour l'approche ETP a débuté après l'étude de Miller et Goldstein (1972)²⁹ et, d'autre part, par le fait que la limite de quarante-quatre ans constitue une période suffisamment large pour assurer des résultats pertinents³⁰.

Plusieurs moteurs de recherche ont ainsi été consultés pour assurer l'exhaustivité requise. Ils sont au croisement de diverses disciplines puisque l'ETP est elle-même un objet pluridisciplinaire. Nous avons donc interrogé PubMed®, qui intègre également les bases de données bibliographiques MEDLINE®, PsychINFO®³¹ et Google Scholar®. En suivant Falagas, Pitsouni, Malietzis et Pappas (2008), qui comparent plusieurs moteurs de recherche (PubMed®, Scopus®, Web of Science® et Google Scholar®), nous avons choisi PubMed® parce qu'il permet d'introduire un plus grand nombre de mots-clés par recherche et met à disposition la littérature mise en ligne (version informatique) avant que celle-ci soit imprimée par les revues. PsychINFO®, quant à lui, a l'avantage de recenser un grand nombre de références venant d'horizons disciplinaires différents des sciences sociales. En ce qui concerne Google Scholar®, les auteurs soulignent que son utilisation est un moyen de récupérer des informations indirectes. Nous comptons ainsi repérer les références les plus centrales pour formuler des hypothèses qui servent à positionner notre démarche compréhensive par rapport à l'évolution et à la conception des dispositifs d'ETP.

L'équation de recherche utilisée est *patient education AND diabetes AND evaluation*. Le choix du terme anglophone *patient education* est dû à la lecture des observations de chercheurs plus expérimentés tels que de Andrade (2014) qui souligne le fait que le terme anglophone est le descripteur largement utilisé pour indexer les références sur *Medical Subject Heading* (MeSH), un inventaire important de mots-clés attribués aux articles enregistrés sur MEDLINE³². Ce terme est croisé avec les deux autres termes qui renvoient à la pathologie et à l'évaluation. Le choix d'associer ces deux autres termes à l'équation provient de la nécessité de réduire les résultats non pertinents

²⁹ Albano et al. (2016) signalent l'absence de références avant 1970 et la richesse d'études à partir de 2004, période où les termes *patient education as topic* sont introduits sur PubMed

³⁰ La revue de littérature a été un travail préparatoire qui a déterminé l'orientation de la recherche, ainsi que le positionnement théorique et analytique.

³¹ Pour PubMed® une attention a été accordée à l'inclusion des descripteurs *Medical Subject Heading* - MeSH lors de la recherche de ces références. Pour PsychINFO® la même attention a été faite à travers l'outil *Map Term to Subject Heading*. Il s'agit de l'inclusion de la recherche dans le thésaurus de ces bases de données dépassant la recherche de mots tels quels lorsqu'il s'agit d'un sujet a priori riche en articles. Ainsi, la recherche de référence sur ces deux bases assurait également l'accès à des mots-clés et de leurs synonymes indexés.

³² L'inconvénient c'est la réduction potentielle d'articles rédigés en français

en ciblant la recherche sur le diabète puis sur l'évaluation de dispositifs d'ETP afin d'accéder aux descriptions des pratiques professionnelles potentiellement disponibles dans ces publications.

2.1.1 Critères d'inclusion

De 1975 à 2019, les trois bases de données interrogées fournissent un nombre élevé de références : PubMed® mentionne 1539 références tandis que PsychINFO®, en utilisant la ressource *PsycARTICLES Full Text*, donne 228 références. Google Scholar®, quant à lui, pointe 68700 publications. Le nombre élevé de références sur Google Scholar® est dû au fait que le résultat de la recherche mélange articles, chapitres et titres de documents. Cette recherche avait toutefois pour seul but de trouver le texte complet des articles recensés sur les deux autres bases de données consultées (PubMed® et PsychINFO®). On a ainsi obtenu une première sélection de 1767 références.

Ces références ont ensuite été triées sur la base de leur titre, résumé et contenu en fonction des critères suivants :

1. La disponibilité de l'intégralité du texte des références ;
2. Les articles se centrent seulement sur les dispositifs d'ETP à l'intention de personnes vivant avec un diabète du type 1 et/ou 2. Aucune référence dont le dispositif combine diabète à d'autres maladies (cardiovasculaires, asthme, HIV, etc.) n'a été retenue ;
3. Les articles sont écrits dans des langues que nous lisons : l'anglais, le français, l'espagnol, le portugais et l'italien ;
4. Le cadre théorique, la méthode ainsi que les résultats sont rapportés ;
5. La discipline scientifique à laquelle les auteurs se rattache est facilement identifiée ;
6. Le nombre de participants, le support didactique ainsi que la durée du programme d'ETP sont décrits.

Les trois premiers critères ont permis d'éliminer une grande partie des références. Nous avons ensuite effectué un second travail d'élimination des doublons de façon à stabiliser un corpus de références. Le tableau 1 résume les étapes de la recherche et indique comment la stabilisation du corpus a été effectuée.

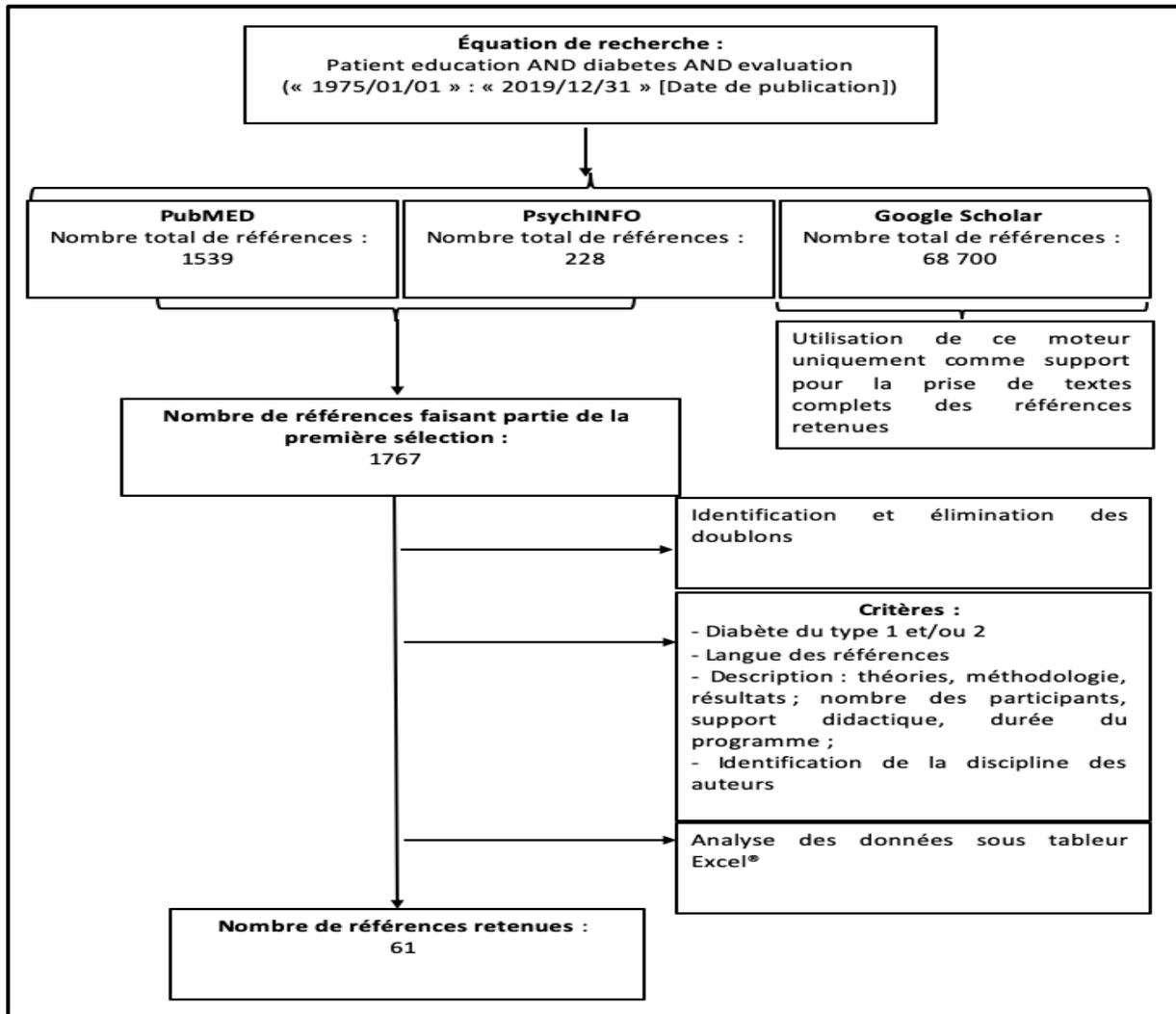


Tableau 1 : Étapes de la recherche bibliographique et stabilisation du corpus

2.1.2 Corpus

Sous tableur Excel®, les critères d'inclusion ont orienté la lecture des références. Un total de 61 références a ainsi été retenu et classé en fonction de l'année de publication, du type de diabète (type 1 et/ou type 2), du nombre de participants, de la méthode employée, du but de l'évaluation, du programme éducatif employé, de la description du dispositif, des résultats de l'étude et du lieu où l'étude se déroule.

La figure 1 présente la distribution de ces références par discipline.

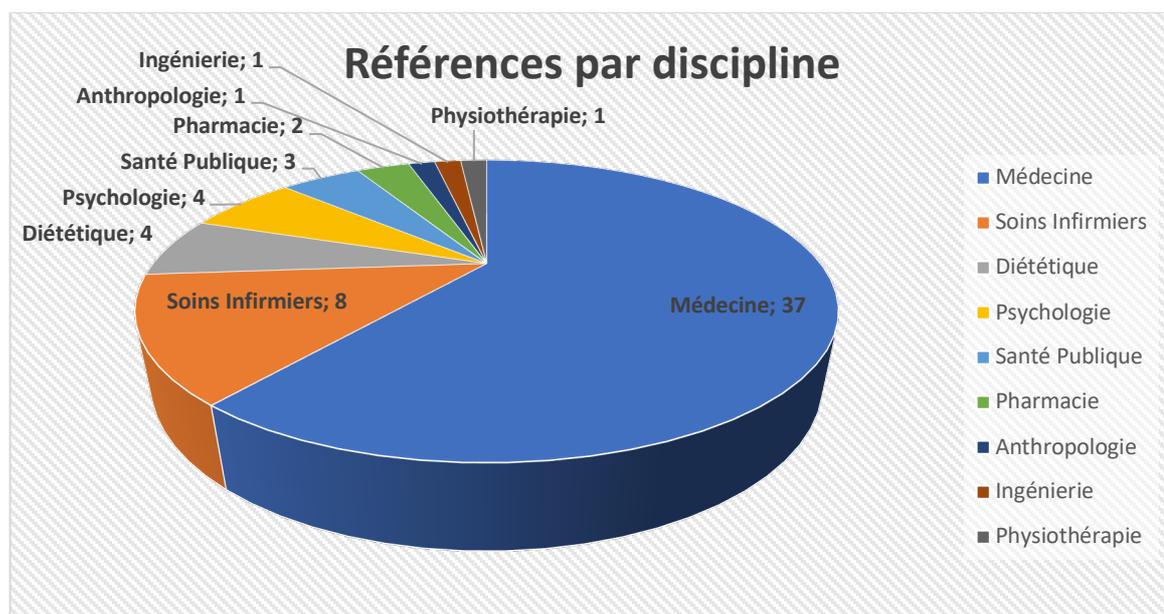


Figure 1 : Distribution des 61 références retenues par discipline

La distribution des références par catégorie disciplinaire correspond à la tendance des disciplines traditionnellement liées à l'ETP dans le contexte du diabète. Ainsi, on observe que la médecine devance les autres disciplines (N=37)³³ suivie des soins infirmiers (N=8) et de la diététique (N=4).

3 Les fonctions de l'ETP dans les pratiques professionnelles

L'analyse qualitative des 61 références retenues est organisée par périodes temporelles, de cinq ou dix ans à l'exception des huit dernières années. La distribution des références selon ce découpage est présentée dans le tableau 2 :

1975 à 1980	2
1981 à 1990	12
1991 à 2000	13
2001 à 2010	17
2011 à 2019	17
N	61

Tableau 2 : Distribution des références par période temporelle

Les résultats montrent en outre qu'au fil du temps, les pratiques d'ETP remplissent plusieurs fonctions dans la prise en charge des personnes vivant avec un diabète. Selon la période, certains dispositifs répondent aux difficultés identifiées par les soignants, si bien que les évaluations de ces pratiques ont des buts différents. Voyons cela de plus près.

³³ L'utilisation du moteur PubMed® explique certainement ce résultat.

3.1 1975-1980 : Les dispositifs et l'organisation du temps des professionnels

Deux références ont été retenues pour cette période. Elles concernent toutes les deux un programme diététique destiné à des personnes vivant avec un diabète (types 1 et 2).

3.1.1 Diabète de types 1 ou 2

Hassell et Medved (1975) évaluent un dispositif destiné à 45 patients dont le support est un programme audiovisuel d'une durée de deux heures qui présente de manière progressive et simplifiée la classification des aliments en six groupes de base. Teuscher et Heidecker (1976), quant à eux, évaluent les effets d'une formation d'une séance de deux heures sur 111 personnes vivant avec un diabète (types 1 et 2) dont le support didactique était une machine à enseigner, l'outil par excellence de l'enseignement programmé. Le contenu précis de cet enseignement n'est pas explicité si ce n'est qu'il s'agit de connaissances en diététique. Les patients de ces deux études étaient soumis à un questionnaire de connaissances avant et après la formation et obtenaient des bons résultats lors du questionnaire « post », ce qui permet aux auteurs de confirmer l'effet du programme. Les deux études avancent le même argument : l'évaluation et les résultats qui en découlent suggèrent que ces programmes et supports sont moins coûteux que la présence des praticiens et peuvent épargner le temps des professionnels de santé.

3.2 1981-1990 : Les dispositifs et leur impact sur la durée

Douze références ont été retenues dans cette tranche temporelle. En comparaison aux années précédentes, elles décrivent précisément le type de diabète concerné. Ainsi, quatre études sont consacrées au diabète de type 1, cinq études au diabète de type 2 et trois études à des personnes vivant avec un diabète de types 1 ou 2 confondus.

3.2.1 Le diabète de type 1

En ce qui concerne le diabète de type 1, toutes les études évaluent des programmes qui abordent les thèmes de la gestion technique du diabète à travers les ajustements d'insuline. Dans l'étude de Golden, Russel, Ingersoll, Gray, et Hummer (1985), on voit apparaître pour la première fois l'usage du glucomètre comme thème et support didactiques (pour les enfants de moins de cinq ans et pour les parents). Le dispositif décrit dans cette étude présente un programme individualisé pour les familles d'une durée d'une heure par semaine pendant trois mois. Les résultats montrent une amélioration de la maîtrise des gestes et constatent que ce public nécessite un suivi pluridisciplinaire pour la gestion des émotions, les réévaluations diététiques, etc. Kohler, Hurwitz et Milan (1982) rapportent une étude qualitative qui cherche à développer un programme plus adapté aux enfants diabétiques. Dans une formation d'une journée, plusieurs thèmes sont abordés, tels que la

physiopathologie, la diététique, les tests d'urine, les contrôles glycémiques et l'action de l'insuline, les professionnels favorisant les échanges entre pairs. Les participants (N=300) remplissent un questionnaire adapté à leur âge. La nécessité d'un programme adapté aux stades de développement des participants et une amélioration des gestes d'autogestion (piqûres) chez les participants se font jour. Larpent et Canivet (1984) évaluent un programme inspiré d'un dispositif implémenté en Allemagne, dans lequel les participants (N=88) suivaient dix-sept heures de formation en groupes réduits de six à douze personnes. Le programme abordait les aspects physiopathologiques et les gestes d'autogestion. Les résultats de questionnaires menés en trois temps (à la fin de la formation, un an après la formation et un an et dix mois après la formation) montrent une amélioration des connaissances et une stabilisation de certains paramètres biologiques tels que l'hémoglobine glyquée. Horan, Yarborough, Besigel et Carlson (1990) évaluent l'impact d'un programme d'ETP destiné à des adolescents (N=20) et dont le support était un ordinateur. La formation individuelle durait sept semaines en tout et était organisée en modules progressifs et simplifiés avec des exercices autour de résolutions de problèmes et d'objectifs à attendre. Les résultats des questionnaires passés à la fin de la formation font état d'une amélioration des connaissances et des paramètres biologiques.

3.2.2 Le diabète de type 2

En ce qui concerne les études consacrées au diabète de type 2, la méthode utilisée pour évaluer l'impact du dispositif sur l'apprentissage des participants est quantitative. Les thèmes abordés dans la formation de quatre études touchent plusieurs aspects de la maladie : les complications, le traitement, la physiopathologie et la diététique. Ces études évaluent l'impact du programme par des questionnaires (avant et après ; parfois seulement après le programme) et de l'analyse de paramètres biologiques. Ainsi, Mulrow, Bailey, Sönksen et Slavin (1987) décrivent un programme dont la durée était de sept mois à raison de deux séances d'une heure par mois de visionnement de supports audiovisuels. Les participants (N=120) répondent à un questionnaire à la fin du programme (septième mois) et les paramètres biologiques tels que le poids corporel et la glycémie sont analysés. Selon les auteurs, la formation n'a pas eu d'incidence sur l'autogestion des patients et n'a donc apporté aucun changement significatif dans les paramètres biologiques. Gough, McCann et Stark (1989), quant à eux, évaluent un programme hospitalier où les patients (N=51) ont été partagés en deux groupes : ceux qui suivaient la formation de façon individuelle et ceux qui suivaient la formation en groupes de sept à quatorze participants animés par des professionnels de la santé. Trois formations de cinquante minutes à raison d'une fois par semaine étaient animées par divers professionnels (médecin, diététicien, infirmier, podologue et physiothérapeute). Selon ces auteurs, pour les personnes qui suivaient la formation en groupes réduits, les connaissances et le contrôle

glycémique se sont améliorés significativement plus que pour les personnes qui suivaient la formation individuellement. Baasch (1988) évalue une formation de quatre séances d'une durée entre quatre-vingt-dix à cent-vingt minutes à raison d'une fois par semaine. Les supports du dispositif étaient des jeux de rôles et des échanges entre les participants (N=65) et entre participants et infirmiers sur leur vécu de la maladie. Les résultats, évalués par l'usage de questionnaires remplis à la fin de la formation et d'un contrôle glycémique, montrent une amélioration significative des connaissances des participants. Mazzuca et al. (1986) évaluent un programme implémenté dans un hôpital organisé et comprenant sept modules dont les thèmes allaient des aspects physiopathologiques de la maladie aux soins des pieds. Les participantes étaient des femmes noires ayant peu d'instruction et diagnostiquées depuis longtemps (N=270, dont 133 constituaient le groupe expérimental et 137 le groupe contrôle). Les modules avaient une durée de cinquante minutes à raison d'une fois par semaine. Le support audiovisuel était accompagné de discussions, d'une liste d'objectifs, et d'un suivi téléphonique effectué par des infirmiers. Les questionnaires et les résultats physiologiques montrent une amélioration significative des connaissances dans le groupe expérimental. Wheeler, Wheeler, Ours et Swider (1985) évaluent un programme dont le support didactique est un ordinateur ayant un programme d'enseignement audiovisuel portant exclusivement sur la diététique (liste d'aliments, planning alimentaire, préparation d'aliments adaptés, etc.). Les participants (N=32) suivaient une formation totale de trois heures (deux lors de la première semaine et une dans la dernière semaine). Les résultats des questionnaires ainsi qu'un contrôle du poids révèlent que le dispositif a un impact positif sur l'apprentissage des participants.

3.2.3 Le diabète de types 1 ou 2

En ce qui concerne les études destinées aux diabétiques de type 1 ou 2, les évaluations sont faites par des questionnaires et par l'analyse de paramètres biologiques. Ainsi, Paulozzi, Norman, McMahon et Connel (1984) évaluent un programme destiné à un public mixte (N=282), organisé en quatre séances de quatre heures à raison d'une fois par semaine portant sur des lectures, visionnement de vidéos et diaporama. Les thèmes étaient variés (physiopathologie, hypoglycémie, hyperglycémie, activités physiques). Les résultats des questionnaires (avant la formation et trois mois après sa fin) montrent une amélioration des connaissances et des gestes liés à l'autogestion (piques, auto-examen des pieds) chez tous les participants. Toutefois, la diminution du taux glycémique est plus importante chez les diabétiques de type 1. Farrant, Dowlatshahi, Ellwood-Russel et Wise (1984) évaluent un programme dont le support est un enseignement programmé par un ordinateur. La formation individuelle avait une durée totale d'une heure trente minutes et était organisée par des unités progressives portant sur des thèmes tels que la physiopathologie, le traitement, exercices physiques, tests et aspects diététiques. Les participants (N=92) visionnaient

le programme et répondaient à des questionnaires au milieu et à la fin du programme. Les résultats montrent une amélioration des connaissances. Les auteurs soulignent ainsi la nécessité d'introduire ce type de dispositifs pour épargner le temps des professionnels. Piaggese, Giampietro, Picaro, Miccoli et Navalesi (1989) évaluent un programme d'ETP d'une durée de quarante-cinq minutes et consacré aux premières informations sur la prise en charge du diabète lors de la consultation chez le diabétologue. Il s'agit du premier article qui mentionne les interactions verbales lors de ces séances. Les auteurs parlent de « conversation avec le même médecin » utilisant un « langage simple » (p. 227) lors de ces conversations. L'équipe préparait les participants (N=99) à cette séance et les sensibilisait au fait qu'il fallait poser des questions lorsqu'un terme médical était incompréhensible. Dans les descriptions, les auteurs mentionnent que, selon leurs observations, les participants semblaient comprendre les termes et participaient activement à la conversation en posant des questions au médecin. Toutefois, aucune autre description des questions posées n'est donnée. Ces participants, vivant avec un diabète de type 1 ou 2, séparés en groupe contrôle et groupe expérimental, ont rempli un questionnaire avant la séance et après deux mois. A cette occasion, leurs paramètres biologiques, tels que l'hémoglobine glyquée, glycémie et glycosurie, étaient mesurés. Les résultats révèlent une diminution de paramètres biologiques auprès du groupe expérimental et une amélioration de leurs connaissances. Sur la base de ces résultats, les auteurs prônent l'importance d'une formation de base pour les patients.

3.3 1991-2000 : Les dispositifs et les spécificités des personnes vivant avec le diabète

Les études retenues dans ces années, au nombre de treize, se focalisent sur les spécificités du public pour lequel les formations sont organisées. Nous avons retenu quatre études pour le diabète de type 1, huit études pour le diabète de type 2 et une étude pour les diabétiques de types 1 et 2 confondus.

3.3.1 Diabète de type 1

En ce qui concerne le diabète de type 1, deux études évaluent des programmes destinés à un public d'enfants, une à un public d'adolescents et une à un public adulte. Toutes ces études adoptent une méthode quantitative (groupes randomisés). Ainsi, McNabb, Quinn, Murphy, Thorp et Cook (1994) évaluent un programme destiné à des enfants de 8 à 12 ans et leurs parents. Le programme vise l'autonomisation progressive de ces patients dont la spécificité est de partager la responsabilité de leur prise en charge avec leurs parents. Le dispositif comprenait un groupe contrôle et un groupe expérimental. Ce dernier était organisé en six groupes réduits de participants (N=24) qui se réunissaient dans des séances d'une durée d'une heure à raison d'une fois par semaine pendant six

semaines. Les thèmes abordés dans ces séances étaient les comportements d'autogestion à adopter (exercices comportementaux et discussions en groupe). La dernière séance réunissait enfants et parents. Le groupe contrôle, quant à lui, bénéficiait de la prise en charge standard de l'hôpital. Les résultats post-formation montrent une augmentation significative de comportements d'autogestion dans le groupe expérimental. Les paramètres biologiques analysés six et douze mois après la formation montrent également une amélioration de la gestion. Pichert et al. (1994) évaluent l'efficacité d'un programme basé sur des vidéos d'instruction (*anchored instruction*) portant sur la diététique pour des enfants âgés de 9 à 15 ans. Le dispositif prévoyait le visionnement des vidéos présentant la classification des aliments, les repas adaptés et des exercices pratiques concernant la composition de repas lors d'un camp d'été. Les participants (N=69), partagés en groupes contrôle et témoin, remplissaient un questionnaire à la fin de la formation. Les résultats montrent une amélioration statistiquement peu significative, selon les auteurs, des connaissances des participants du groupe expérimental. Schlundt, Flannery, Davis, Kinzer et Pichert (1999) évaluent un programme instauré dans un camp d'été portant sur le changement de comportement des participants (N=42) adolescents et jeunes adultes de 13 à 19 ans. Il s'agit de la première étude en psychologie trouvée dans notre corpus. Vingt participants étaient réunis dans un groupe expérimental pour suivre des cours de huit demi-journées d'une durée de trois heures réparties dans deux semaines consécutives. Les thèmes traités allaient du traitement insulinique aux aspects diététiques ponctués par des activités pratiques de prise de la glycémie, d'identification d'obstacles réels pour l'autogestion, de problèmes et leur résolution, des stratégies de coping et des ajustements de la diète en fonction des résultats glycémiques. Une infirmière et une diététicienne animaient ces séances, supervisées par une psychologue. Un questionnaire de connaissances générales du diabète était rempli à la fin de la formation et quatre mois après. La glycémie était notée sur un carnet d'auto-surveillance glycémique au fil de la formation et pendant les quatre consécutifs. Les résultats ne montrent aucune différence significative dans les scores et mesures glycémiques entre groupe contrôle et groupe expérimental. Les auteurs font l'hypothèse que ce résultat serait dû à l'absence des parents dans la formation. Pieber et al. (1995) évaluent un programme d'insulinothérapie fonctionnelle (ou *adaptée* selon certains auteurs). Les participants (N=210) suivaient une formation d'une semaine dans une durée totale de vingt-quatre heures, soit une demi-journée de formation. Les épisodes d'hypoglycémie, le taux d'insuline, l'hémoglobine glyquée et la glycémie étaient évalués et notés avant et après la formation. Un questionnaire de connaissances générales portant sur le traitement était rempli avant et après la formation. Pendant la semaine de formation, les participants étaient formés à ajuster leur insuline en fonction du repas, à effectuer quatre mesures de glycémie par jour et à les enregistrer dans un carnet d'auto-surveillance glycémique. Le profil

insulinique était changé à partir du deuxième jour (une insuline d'action intermédiaire remplaçait l'insuline basale le matin et le soir). Les résultats montrent un impact significatif sur la réduction de l'hémoglobine glyquée, l'amélioration de connaissances et la réduction d'hypoglycémies sévères. Les auteurs mentionnent également un effet sur l'adhérence des patients qui poursuivent le traitement.

3.3.2 Le diabète de type 2

Les études retenues pour le diabète de type 2 révèlent une grande diversité de programmes qui prennent en considération des spécificités absentes des études précédentes. Un programme pour les patients en surpoids est évalué par D'Eramo-Melkus, Wylie-Rosett et Hagan (1992)³⁴ Les participants (N=82) partagés en trois groupes différents (contrôle, témoin et enseignement individuel) étaient évalués avant et après la formation (trois et six mois) à travers un questionnaire de connaissances générales et des mesures de certains paramètres biologiques (poids et glycémie). Le dispositif a été organisé par plages de deux heures de formation pendant onze semaines à raison d'une fois par semaine. Les thèmes traités étaient la physiopathologie et le traitement de la maladie. Pour le groupe expérimental, les supports utilisés étaient un diaporama portant sur les aspects théoriques ainsi que des échanges sur les facteurs ayant un impact sur la prise de poids, sur les objectifs à atteindre en termes de comportements alimentaires à changer. Les résultats montrent une perte significative du poids dans les trois groupes. Toutefois, les effets de la formation diffèrent selon les groupes. Les participants ayant suivi une formation individuelle (troisième groupe) sont ceux dont les effets sont les moins importants six mois après la formation. Brown, Duchin et Villagomez (1992) se penchent sur un programme destiné à des patients d'origine mexicaine qui habitaient une zone rurale du Texas, USA. Les participants (N=30) étaient partagés en groupes contrôle et témoin. Le groupe expérimental visionnait une vidéo en espagnol qui traitait de la physiopathologie, du traitement, des aspects diététiques et des activités physiques. À la fin d'une heure de visionnement, les participants remplissaient un questionnaire à choix multiples portant sur les connaissances, alors que le groupe contrôle remplissait le questionnaire avant le visionnement. Tous les participants passaient un entretien dont le but était d'examiner si les participants avaient apprécié le support. Les résultats montrent une différence modérée dans les connaissances du groupe expérimental. Le support, quant à lui, a été bien apprécié par les participants. Domenech, Assad, Mazzei, Kronsbein et Gagliardino (1995) évaluent un dispositif destiné à des diabétiques de type 2 adultes en surpoids, n'ayant pas 60 ans et sans complications du

³⁴ Il s'agit de la première étude du corpus qui prend en considération des aspects ethniques et sociaux dans la conception du programme d'ETP. L'étude de Mazza et al. (1986) mentionne les femmes noires diabétiques de type 2 mais ne décrit pas un dispositif organisé à partir de ces éléments.

diabète. Les participants (N=79), partagés en groupes contrôle et témoin, participaient à un programme d'enseignement de quatre séances (d'une durée de 90 à 120 minutes), dont les thèmes étaient les aspects physiopathologiques, le surpoids et l'insulinorésistance, les gestes d'autogestion et les complications. Chaque enseignement était organisé de façon à privilégier les échanges. Les supports étaient nombreux : vingt-cinq feuilles de flip-charts, brochures avec les contenus de la formation, cinquante images de repas, des cartes avec des questions pour relancer les échanges et un carnet d'auto-surveillance glycémique sur lequel les participants notaient leur taux de glycémie. Un questionnaire était rempli avant et après la formation. Les résultats montrent une amélioration des connaissances et un impact significatif sur la perte de poids auprès du groupe expérimental. García et Suárez (1996) évaluent, quant à eux, un programme moins axé sur les savoirs scientifiques, mais focalisé sur les interactions entre pairs et destiné à des personnes vivant avec un diabète, âgés de plus de soixante ans. Les participants (N=148) ont suivi une formation de 90 à 100 minutes à raison d'une fois par mois pendant cinq ans (de 1989 à 1994). Basé sur des groupes réduits de quinze personnes environ, ce dispositif comprenait des groupes de discussions, des tables rondes, des repas au restaurant et des conférences avec des jeunes diabétiques. Ces formations étaient assurées par deux professionnels de santé dont la catégorie n'est pas mentionnée. La dynamique de ces échanges en groupe se construisait autour de l'expression des émotions et l'analyse de situations difficiles de l'autogestion. Entre une formation et une autre, certains exercices à faire à la maison étaient demandés. Un questionnaire couvrant sept domaines de connaissance du diabète était rempli avant et après la formation. Les mesures du taux de glycémie, du poids ainsi que le nombre d'hospitalisations ont été mesurés six mois après le début de la formation et après cinq ans, soit à la fin du programme. Les résultats montrent une amélioration significative des connaissances des patients, une plus grande adhésion au traitement, la réduction du poids corporel et la diminution de problématiques dépressives. L'analyse des échanges suggère que les participants avaient de moins en moins le sentiment d'être malades, ce qui attesterait de l'impact du programme sur la qualité de vie des participants. Toutefois, malgré l'usage du terme *interaction* dans le titre de l'étude, aucune analyse des interactions n'est mentionnée. Sarkadi et Rosenqvist (1999) évaluent les effets d'un programme visant l'apprentissage de l'auto-surveillance glycémique et l'interprétation de taux glycémiques. Portant sur des lectures et des échanges entre participants (N=60), ce dispositif était organisé en groupes réduits (huit à dix personnes) animés par un pharmacien et une infirmière (présente seulement dans les deux premières séances) qui relançaient les discussions en établissant des liens avec les expériences des participants. Douze séances de trois heures ont eu lieu pendant un an à raison d'une fois par mois. Les supports didactiques étaient des brochures, des vidéos, des articles choisis par les animateurs et des matériaux d'auto-surveillance glycémique. Un questionnaire

à la fin de la formation, des entretiens semi-directifs avec quelques participants et des mesures de l'hémoglobine glyquée après six mois et après la fin de la formation ont fait l'objet d'analyse des effets de la formation. Les résultats suggèrent une amélioration des connaissances, du sentiment de sécurité par le biais du support groupal et des paramètres biologiques. Toutefois, les auteurs remarquent une augmentation de l'hémoglobine glyquée après six mois de formation. Piette (1999), quant à lui, évalue l'impact d'un programme, d'une durée totale d'un an, basé sur l'usage d'une ligne téléphonique donnant des messages enregistrés (soixante secondes chacun), mis à jour toutes les deux semaines, et donnés en deux langues (espagnol et anglais). Ces messages enregistrés pouvaient être choisis par une touche appuyée par les participants (N=256) et portaient sur des thèmes tels que les complications à long terme, les activités physiques, la diététique et les pieds. À la fin des messages, les participants avaient l'opportunité, selon le choix des touches, d'avoir un entretien de trois à cinq minutes avec un diététicien. Pour l'évaluation, un questionnaire concernant les connaissances en diététique était rempli par les participants à la fin du programme en même temps que le programme enregistrait le nombre d'appels et le type d'informations demandés par les participants. Les résultats montrent que les participants hispanophones (N=30) utilisent davantage le programme, choisissent plus des messages enregistrés et sollicitent plus les entretiens en diététique que les participants anglophones (N=226). Une amélioration significative des connaissances est observée auprès du groupe hispanophone. Les auteurs concluent ainsi que les programmes d'ETP doivent être culturellement adaptés. Les femmes afro-américaines forment le public visé par le programme évalué par Keyserling et al. (2000). Les participantes (N=200), en surpoids, étaient suivies par quatre consultations cliniques par an et par un appel téléphonique par mois pendant un an. Le programme se focalisait sur la perception que les patientes avaient de leur santé, ce qui permettait un suivi personnalisé axé sur la perte de poids. Une amélioration significative en termes de perte de poids est observée auprès de ce public. Dans une étude randomisée, Glasgow et Toobert (2000) évaluent les effets d'un programme sur le comportement alimentaire des participants (N=320). Les supports utilisés consistaient en un logiciel comprenant des exercices interactifs d'une durée de cent vingt minutes, suivis d'un appel téléphonique. Les résultats des exercices à l'ordinateur montrent une amélioration des connaissances. Les entretiens téléphoniques révèlent, quant à eux, une amélioration des comportements alimentaires, mais l'étude ne rapporte aucune description de ces échanges.

3.3.3 Diabète de types 1 ou 2

La seule étude retenue qui concernait les personnes vivant avec un diabète de type 1 ou 2 confondus, est celle de Turnin et al. (1992) dans laquelle les auteurs évaluent un programme basé sur des exercices à l'ordinateur visant l'autogestion et la diététique. Les participants (N=105),

partagés en un groupe dans lequel l'enseignement était dispensé par ordinateur (N=54) et un groupe (N=51) dans lequel l'enseignement se faisait sans ordinateur, suivaient une formation d'une durée de cinq jours. Les participants étaient évalués par des questionnaires de connaissances en diététique un mois, six mois et un an après la fin du programme. Ces questionnaires étaient doublés de mesures de certains paramètres biologiques (taux de l'hémoglobine glyquée, poids corporel et glycémie). Malgré quelques sous-estimations de valeurs caloriques constatés au fil des trois questionnaires, les résultats montrent une amélioration significative des connaissances en diététique et des paramètres biologiques. Les auteurs attribuent ces résultats au support didactique et à la facilité du programme individuel.

3.4 2001-2010 : Les dispositifs et les dimensions psychologiques

Les dix-sept études retenues dans ce laps de temps se penchent sur les caractéristiques des participants. Elles cherchent à toucher un public plus large comme c'est le cas de la catégorie diagnostique nommée prédiabétique³⁵. Elles comprennent sept études pour le diabète de type 1, trois études pour le diabète de type 2, cinq études pour les diabétiques de type 1 ou 2 confondus et deux études pour le prédiabète.

3.4.1 Le diabète de type 1

En ce qui concerne les études portant sur des personnes vivant avec un diabète de type 1, Snoek et al. (2001) évaluent l'impact d'un programme destiné à l'adoption de comportements de santé par un public résistant au traitement. Les participants (N=24), partagés en groupes réduits de six à huit personnes, suivaient quatre séances hebdomadaires d'une heure et cinquante minutes. Les thèmes abordés étaient le stress, les stratégies de coping, les complications du diabète et les relations sociales. Un questionnaire en fin de la formation, un entretien semi-directif ainsi que la mesure de paramètres biologiques tels que les valeurs glycémiques et de l'hémoglobine glyquée (trois et six mois après les séances d'ETP) révèlent une amélioration de la gestion du stress, une diminution des valeurs de l'hémoglobine glyquée et une meilleure évaluation du sentiment de contrôle de la prise en charge. Lemozy-Cadroy et al. (2002) évaluent un programme également axé sur le changement de comportement autour de gestes de soin (prise d'insuline). Les participants (N=76) réunis en groupes réduits (huit participants par groupe) suivaient cinq jours de formation pour une durée totale de vingt-deux heures. Partant de la manière dont ils ajustaient leur insuline au long de la journée, la formation se focalisait sur l'acquisition de connaissances et d'usages de plusieurs

³⁵ Il est communément admis que l'ensemble de valeurs suivantes attestent de cette catégorie diagnostique : une glycémie plasmatique à jeun entre 5,6 et 6,9 mmol/l ou les valeurs du test de tolérance au glucose autour de 7,8 - 11 mmol/l ou une valeur de l'hémoglobine glyquée autour de 5,7 - 6,4%. Pour plus d'information sur l'utilisation de cette dernière valeur comme élément diagnostique, voir Giarini, Tran et Philippe (2011).

profils insuliniques. Les questionnaires remplis ainsi que les paramètres biologiques mesurés deux, six et douze mois après la fin de la formation montrent une amélioration des connaissances sur le diabète, de l'ajustement de doses insuliniques et un meilleur contrôle métabolique. Tatti et Lehmann (2003) se penchent sur une étude randomisée où un groupe (N=12) suivait une formation conventionnelle dont les supports étaient des diaporamas et des explications fournies par les soignants, tandis qu'un groupe expérimental (N=12) suivait la même formation mais en utilisant un support qui simule interactivement l'action de l'insuline sur les différents profils insuliniques³⁶. Six séances d'environ quatre-vingts minutes à raison d'une fois par semaine touchaient les mêmes thèmes : l'insuline et le repas, le rôle des activités physiques, la régulation du sucre le soir, comment éviter l'hypoglycémie, le travail et les voyages. Les résultats des paramètres biologiques et des questionnaires (au début et à la fin de la formation) montrent une amélioration de connaissances significative auprès du groupe expérimental avec réduction d'épisodes d'hypoglycémie. Plank et al. (2004) s'interrogent sur les effets à long terme de l'ETP sur la gestion glycémique auprès de personnes vivant avec un diabétique de type 1. Ainsi, les participants (N=123) ont suivi une formation de cinq jours, partagés en groupes réduits de cinq à huit personnes, ayant comme thème les ajustements insuliniques, les aspects diététiques, la reconnaissance des symptômes hypo- et hyperglycémiques. Les paramètres biologiques et les entretiens semi-directifs menés dans un intervalle de trois, six et douze ans montrent une amélioration de la gestion du diabète qui se stabilise notamment avec la diminution d'épisodes d'hypoglycémie. Graue, Wentzel-Larsen, Hanestad et Søvik (2005) évaluent l'efficacité d'un programme à l'intention d'adolescents diabétiques (11-17 ans) et qui se caractérise par la mobilité du dispositif à travers l'utilisation de groupes de visites (à la maison, à l'école des participants) et de l'ordinateur comme support (forum de discussion et sites éducatifs construits pour les participants). Les participants (N=116) suivaient les activités variées du programme pendant quinze mois. Outre les contenus liés à la gestion de la maladie et la diététique, les discussions en groupe sur Internet visaient la résolution de problèmes et les stratégies d'ajustement aux situations de stress (coping). Les résultats issus de l'analyse des paramètres biologiques ainsi que des questionnaires sur la qualité de vie et la perception de sa propre santé remplis après la formation montrent une amélioration importante pour les participants plus âgés et des résultats moins importante pour les participants plus jeunes. Kubiak, Hermanns, Schreckling, Kulzer et Haak (2006) évaluent un programme adapté à des patients ayant des épisodes fréquents d'hypoglycémie. Les participants (N=207), partagés en groupes contrôle (N=102) et témoin (N=105), ont été évalués avant et après la formation. Le groupe contrôle suivait une formation conventionnelle autour de l'hypoglycémie, ses causes et traitement, tandis que le

³⁶ Le logiciel s'appelle AIDA et crée de façon réaliste des situations courantes relatives à l'action de l'insuline sur la glycémie.

groupe expérimental, organisé en groupes réduits (huit à dix participants), suivait une formation sur les stratégies d'ajustement (coping) en situation d'hypoglycémie, sur la perception de ces états, les croyances et les comportements de santé. La durée du programme était de six séances de quarante-cinq minutes à raison d'une fois par semaine. Les résultats des questionnaires et des valeurs glycémiques avant, pendant et après six mois montrent une amélioration des connaissances et une réduction significative d'épisodes d'hypoglycémie dans le groupe expérimental. Toutefois, aucun changement significatif de la perception de bien-être, de contrôle et diminution du stress dans les situations d'hypoglycémie n'a été observé dans les deux groupes. Pélicand, Gagnayre, Sandrin-Berthon et Aujoulat (2006) évaluent un programme destiné à des enfants diabétiques. Les participants (N=14), âgés de 10-12 ans, suivaient sept ateliers dans un camp d'été d'une durée de trois semaines. Ces ateliers, dont les objectifs didactiques étaient explicités à travers une phrase qui commençait par « être capable de », étaient organisés en deux groupes (A et B) de sept participants, chacun ayant le même programme d'échanges autour de situations complexes, la lecture collective d'une histoire, le bricolage et la rédaction de notes d'autosurveillance sur un carnet d'autosurveillance glycémique. Dans le groupe A, un jeu de marionnettes était utilisé comme support et moyen d'expression des émotions (attitudes face aux difficultés de l'autogestion), alors que dans le groupe B, un dispositif d'échanges en groupes était mis sur pied. L'analyse qualitative des entretiens semi-directifs et de l'expression des émotions des enfants montrent que le dispositif du groupe A a un impact positif sur la manière de comprendre et d'apprendre l'autogestion. Ce dispositif permettait donc davantage aux participants d'exprimer leurs difficultés et d'en prendre distance que les échanges mis en place dans le groupe B.

3.4.2 Le diabète de type 2

En ce qui concerne les études menées sur un public de personnes vivant avec un diabète de type 2, Yoo, Hwang, Lee et Kim (2003) évaluent un programme de changement de comportement dont le support didactique est un ensemble d'activités sur ordinateur. Le critère d'inclusion des participants (N=30) était l'absence de complications (rétinopathie, néphropathie, neuropathie, etc.). Le dispositif était organisé en trois à cinq séances de quarante minutes dont trente minutes d'activités physiques suivies de dix minutes d'exercices motivationnels sur l'ordinateur. Deux infirmiers élaboraient avec les participants les activités physiques à réaliser et leur expliquaient les exercices à l'ordinateur. Des questionnaires proposant des échelles de changement des questions portant sur les activités physiques et la motivation ainsi que les résultats de paramètres biologiques pris avant et après la formation montrent une amélioration des connaissances. Les auteurs rapportent un renforcement des compétences qui a un impact positif sur les paramètres biologiques. Utz et al. (2008) évaluent un programme adapté à une communauté d'Afro-Américains

d'une région rurale. Le programme visait le changement de comportements et l'adoption de comportements de santé (compliance au traitement). Le dispositif était organisé en séances de deux heures par semaine dans une durée totale de huit semaines de formation. Les participants (N=21), partagés entre groupes contrôle (N=7) et expérimental (N=14), suivaient une formation basée sur des thèmes tels que les aspects de la diététique, l'autogestion, le traitement, les complications à long terme et les stratégies de coping. Les supports étaient constitués de brochures, vidéos et activités de calcul d'estimations caloriques. Outre ce programme, les membres du groupe expérimental participaient à des séances individuelles pendant la première, quatrième et dernière semaine. Ces séances animées par deux infirmières étaient axées sur les stratégies de coping et les objectifs visés. Les résultats des questionnaires et des valeurs de paramètres biologiques avant le programme et trois mois après la fin du programme révèlent une amélioration significative dans les deux groupes. Cependant, les changements du groupe expérimental sont plus prononcés au niveau des comportements alimentaires et du sentiment d'autonomie. Kim et al. (2009) évaluent également un programme communautaire d'ETP destiné à un public coréano-américain. Les participants (N=79), dont l'hémoglobine glyquée n'était pas contrôlée avant la formation, suivaient un programme axé sur le changement et l'adoption de comportements de santé. Pendant six semaines à raison d'une fois par semaine, les participants (N=79) suivaient des séances de deux heures basées sur l'alimentation, l'autogestion et la gestion des émotions. Pendant vingt-quatre semaines, des infirmières bilingues suivaient à domicile les participants du groupe expérimental (N=40). Les résultats montrent une amélioration des paramètres biologiques dans les deux groupes avec le maintien de ces résultats auprès des participants du groupe contrôle.

3.4.3 Le diabète de types 1 ou 2

Dans leur étude sur les personnes vivant avec un diabète de type 1 ou 2, Schalch et al. (2001) évaluent l'efficacité d'un programme d'ETP axé sur les aspects diététiques. Les participants (N=79, dont 14 de type 1 et 65 de type 2) qui avaient tous des difficultés dans la gestion du diabète (notamment dans le contrôle glycémique) ont suivi des ateliers en groupes de dix participants d'une durée de deux heures dans une structure hospitalière pendant une semaine. Les thèmes traités étaient l'alimentation équilibrée et diversifiée. Des activités groupales (calcul calorique des repas) et individuelles (plan diététique personnalisé) étaient organisées. L'observation des choix alimentaires au cours des ateliers, du carnet d'autosurveillance glycémique et du poids montre une amélioration des connaissances et une acquisition progressive de comportements de santé. Berg et Wadhwa (2002) évaluent un programme destiné à des personnes vivant avec un diabète dont l'état de santé était considéré grave. L'assurance sélectionnait les patients dont le diabète avait été diagnostiqué il y a au moins un an et qui avaient été hospitalisés pour des raisons liées à la maladie au cours de

l'année précédant l'étude. Les participants (N=127) suivaient des formations individuelles d'une heure par semaine pour une durée totale de huit mois. Ces formations avaient comme thèmes l'autogestion et l'identification de symptômes nécessitant une prise en charge infirmière. Un suivi téléphonique mis à disposition pendant six et douze mois assuraient un accès aux connaissances, comportements et état de santé des participants. Un entretien semi-directif était mené avant et après la formation. Les résultats révèlent une amélioration des connaissances et l'acquisition de gestes d'autogestion. Une réduction du nombre d'hospitalisations est observable un an après l'étude. L'analyse des entretiens montre la satisfaction des participants à l'égard du programme et une meilleure connaissance des services de soin. Marchand, d'Ivernois, Assal, Slama et Hivon (2002) évaluent l'efficacité d'un programme à travers l'utilisation d'une cartographie conceptuelle (« concept mapping ») prise comme outil évaluatif du processus d'apprentissage. Les participants (N=10) étaient invités à élaborer une cartographie conceptuelle à trois moments distincts de leur formation en cinq séances d'ETP dans une structure hospitalière : avant la formation, à la fin de la formation et trois à quatre mois après la fin de la formation. Dans ces entretiens, les soignants donnaient aux participants une feuille avec un mot (par exemple, « sucre ») inducteur à partir duquel ils devaient construire des associations avec d'autres mots. L'analyse quantitative et qualitative de cette cartographie suggère que la cartographie conceptuelle décrit le processus d'apprentissage à travers une réorganisation de connaissances avant et après les formations d'ETP. Keers et al. (2004) se penchent sur l'efficacité d'un programme pluridisciplinaire réunissant un médecin, un infirmier, un diététicien et un psychologue. Les participants (N=51) suivaient des cours de cinq modules, deux jours par semaine sur une durée de douze jours. Les thèmes traités étaient la physiopathologie, l'apport nutritionnel, les gestes d'autogestion, les activités physiques et les soins des pieds. Ce programme visait l'acquisition de comportements de santé, de gestes d'autogestion et l'amélioration de la qualité de vie par une autonomisation progressive. Un suivi de trois mois ainsi que des questionnaires ont permis d'évaluer l'impact du programme. Les résultats montrent une amélioration significative des connaissances, des paramètres biologiques (hémoglobine glyquée) et du bien-être subjectif (échelle de *locus of control*). L'équipe de Garrett et al. (2005) évalue l'effet d'un programme d'ETP qui utilisait un outil appelé « cartes d'apprentissage » pour diabétiques³⁷ conçu par cette équipe. L'intention explicite de cet outil était de favoriser une conversation animée par les professionnels de santé autour de thèmes liés à l'autogestion et la physiopathologie du diabète. Les participants (N=740) étaient répartis dans deux groupes : le groupe contrôle (N=382), qui recevait des brochures informatives d'autogestion à la maison, et le groupe expérimental (N=358) qui

³⁷ Cet outil fait partie du paquet du support didactique Conversational Maps® Program développé par les entreprises Healthy Interactions® et Eli Lilly®.

recevait les mêmes informations dans des séances de trois heures focalisées sur l'usage des cartes d'apprentissage. Des questionnaires dont les questions étaient inspirées des théories d'auto-efficacité. Les résultats suggèrent que l'outil favorise l'acquisition de connaissances du diabète, de comportements de santé et d'un sentiment d'auto-efficacité.

3.4.4 Le prédiabète

En ce qui concerne les études qui portent sur les programmes destinés à des personnes prédiabétiques³⁸, Evans, Greaves, Winder, Fearn-Smith et Campbell (2007) se rapportent à une étude qualitative dont le but était d'identifier à travers des focus groups organisés les messages les plus importants à prendre en compte dans un dispositif destiné à ce genre de public. Après avoir mené un examen permettant de diagnostiquer quarante patients, un entretien de quarante minutes était mené pour expliquer l'examen et l'impact des résultats. L'analyse thématique de contenu issue des entretiens et des focus groups montrent que les participants prennent le diagnostic de prédiabète très au sérieux et se rappellent des messages clés portant sur le changement du style de vie, notamment autour de l'alimentation, de la perte de poids et de l'introduction d'activités physiques. Les auteurs lisent ces résultats à la lueur des théories de changement de comportement en vue de planifier et d'améliorer le programme. Kramer et al. (2010) évaluent également un programme dont le but principal est le changement de style de vie des participants (N=48), en tablant sur la perte de poids et les activités physiques. Les participants suivaient douze séances de visionnement de vidéos (DVD) d'instruction à raison d'une fois par semaine. Chaque semaine (12 en tout), les participants recevaient un appel téléphonique des infirmiers leur demandant des informations sur leur poids, la durée des activités physiques faites pendant la semaine et répondant aux questions éventuelles que les participants pouvaient avoir suite au visionnement. Ces appels visaient la motivation des patients à changer des comportements. Comme dans les dispositifs de diabète de type 2, les participants recevaient un nombre important d'outils, tels qu'un classeur recensant les vidéos, un podomètre, un compteur de graisse corporelle, un compteur de calories et deux brochures qui traitaient de l'alimentation et des activités physiques. Les paramètres biologiques étaient évalués avant le programme et trois mois après de la fin du programme. Les résultats montrent une diminution significative du poids corporel et une augmentation des activités physiques, ce qui a amélioré les valeurs glycémiques de tous les participants.

³⁸ Individus dont la glycémie est anormalement supérieure à la norme (3,5 à 6,1 mmol/L à jeun) mais pas encore dans les valeurs considérées comme pathologiques.

3.5 2011-2019 : Les dispositifs et dimensions expérientielles

Les études retenues dans ce laps de temps suivent les mêmes tendances que celles observées depuis les années 2000 et cherchent à adapter les formations à la spécificité des participants, notamment lorsque les études se penchent sur le diabète de type 2. Nous avons retenu dix-sept références en tout. Parmi elles, dix évaluent des programmes d'ETP à l'intention de diabétiques de type 2, six à l'intention de diabétiques de type 1 et une étude porte sur des diabétiques de types 1 ou 2.

3.5.1 Le diabète de type 1

En ce qui concerne les études qui évaluent les programmes portant sur le diabète de type 1, Whitemore et al. (2012) cherchent à comparer l'impact de deux programmes, basés sur un support informatique (ordinateur) et conçus pour des adolescents diabétiques : le premier, proposé au groupe expérimental (N=148), est basé sur les compétences d'adaptation lors de l'autogestion, alors que le second, proposé au groupe contrôle (N=142), n'est basé que sur les éléments d'autogestion. Les participants (N=290) suivaient cinq séances en ligne. Des paramètres biologiques étaient mesurés avant la formation, puis trois et six mois après. Un ensemble de questionnaires portant sur la perception de la qualité de vie, l'autogestion, le stress, l'adaptation, l'auto-efficacité et les compétences sociales a été rempli trois et six mois après la fin de la formation. Les résultats montrent qu'il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes en matière d'autogestion face aux aléas du traitement. Henkemans et al. (2013) évaluent l'impact de l'utilisation d'un robot sur l'acquisition des connaissances par des enfants diabétiques. Les enfants (N=5), âgés de 8 à 12 ans, participaient à trois séances d'interactions avec un robot, dont une avec les soignants et deux à la maison. Les résultats de l'observation de ces interactions ainsi que les entretiens semi-directifs menés avec les participants montrent le grand intérêt suscité par le robot ainsi que l'acquisition potentielle de comportements d'autogestion et d'encouragement face aux contraintes du traitement insulinaire. Les auteurs rapportent avoir observé que les enfants mimaient le robot lorsqu'ils percevaient les éléments de l'interaction comme personnels. Esmatjes et al. (2014) se penchent sur la faisabilité et l'impact sur le comportement de santé d'un programme moins coûteux basé sur la télémédecine. Les critères d'inclusion des participants (N=116) étaient d'avoir un diagnostic établi il y a de plus de cinq ans et une hémoglobine glyquée élevée (>8%) dans les trois derniers examens. Le groupe contrôle (N=63) a suivi sept séances animées par des infirmiers, tandis que le groupe expérimental (N=53) a suivi deux séances animées par des infirmiers et cinq séances en ligne. Les résultats des paramètres biologiques montrent qu'il y a une réduction significative de l'hémoglobine glyquée dans les deux groupes. Toutefois, les auteurs soulignent l'avantage du dispositif en ligne en termes de réduction de coûts.

Halbron et al. (2014) évaluent si un seul programme d'ETP en milieu hospitalier peut atteindre des objectifs thérapeutiques individualisés. Après avoir identifié des objectifs thérapeutiques, les participants (N=111) ont été répartis dans trois groupes : le groupe 1 (N=74) avait comme but de réduire les épisodes d'hyperglycémie, le groupe 2 (N=12) d'améliorer leur perception de la qualité de vie et le groupe 3 (N=25) de réduire les épisodes d'hypoglycémie. Un programme de cinq jours animés par plusieurs professionnels différents (médecins, infirmiers, diététiciens et psychologues) traitait de la physiopathologie du diabète, des aspects liés à l'autogestion et à la diététique à travers une dynamique d'échanges. Sa particularité était d'encourager le partage d'expériences personnelles qui, discutées en groupe, devenaient progressivement un problème à gérer collectivement. Les résultats des paramètres biologiques et des questionnaires remplis six mois après la fin du programme montrent que dans le groupe 1, il y a une réduction significative du taux d'hémoglobine glyquée ; dans le groupe 2, la perception de la qualité de vie s'améliore tandis que les résultats biologiques tendent à se stabiliser ; dans le groupe 3, il y a une diminution significative des épisodes d'hypoglycémie. Les auteurs concluent qu'un même programme peut atteindre des objectifs personnalisés.

Shuttlewood, De Zoysa, Rankin et Amiel (2015) mènent une étude qualitative sur un programme d'ETP de six semaines, basé sur la gestion alimentaire et insulinique. Les participants (N=19) ont suivi une formation animée par des infirmiers, diététiciens et médecins, tous supervisés par un psychologue clinicien. L'approche adoptée était la Pleine Conscience (Kabat-Zinn, 2003) L'analyse des entretiens semi-directifs menés auprès des participants à la fin de la formation montre qu'il y a eu acquisition de comportements de santé et regain de la conscience de symptômes hypoglycémiques. Une étude menée par Berger, Sethe, Hilgard, Martin, et Heusser (2017) porte sur un programme en voie d'implémentation. D'une durée de sept jours, la formation vise à fournir une approche individualisée, orientée vers le développement de compétences d'autogestion. Les premiers participants (N=10) ont suivi des séances portant sur des thèmes comme l'autogestion, les compétences émotionnelles et la reconnaissance de certains symptômes. L'observation ethnographique et les entretiens semi-directifs avec les professionnels montrent que l'adaptation du programme aux besoins des patients amène les professionnels à interroger leurs propres pratiques et à adapter le programme aux besoins de chaque patient. Toutefois, les auteurs soulignent la nécessité d'évaluer la coordination en équipe pour le maintien d'un tel programme.

3.5.2 Le diabète de type 2

En ce qui concerne les études pour le diabète de type 2, Torres, Pereira et Alexandre (2011) évaluent les effets d'un programme de trois séances mensuelles de deux heures dispensées sur une durée de trois mois. Les participants (N=27) suivaient ces formations en groupe de dix à treize

personnes. Les thèmes liés à la physiopathologie du diabète, aux complications à long terme, à l'activité physique, à l'apport alimentaire et aux soins des pieds étaient introduits à l'aide de cartes thématiques (qui ne sont d'ailleurs pas décrites). Une fois par semaine, les participants recevaient de la part des infirmiers des instructions téléphoniques sur la diététique et les activités physiques adaptées. Avant le programme et quatre mois après, des questionnaires portant sur les connaissances générales du diabète, les aspects d'autogestion alimentaire et physique étaient remplis et liés aux paramètres biologiques (poids et hémoglobine glyquée). Les résultats révèlent une amélioration significative de l'acquisition de comportements d'autogestion. Interrogés sur leurs difficultés dans l'autogestion, les participants mettent l'accent sur le manque de soutien de l'entourage. Lyles et al. (2011) font une analyse mixte d'un programme qui visait l'efficacité dans l'usage d'un logiciel installé sur smartphone et capable de lire et de charger les lectures glycémiques des participants (N=8). Ceux-ci ont été formés à l'utilisation du logiciel dans deux séances d'une heure. Les données étaient ensuite présentées sous forme de graphiques montrant la tendance glycémique en vingt-quatre heures, une semaine et un mois. En téléchargeant ces données sur l'ordinateur, les participants et un infirmier pouvaient examiner ces tendances et les mettre en lien avec d'autres données telles que la consommation de glucides, les doses d'insuline et la quantité d'activités physiques. Le nombre total de lectures de glucose, de téléchargements et de courriels échangés avec l'infirmier a été calculé. Après trois mois du programme, les participants étaient interviewés. Les résultats des mesures et de l'analyse thématique des entretiens montrent une amélioration des comportements d'autogestion. Toutefois, certains participants ont eu des difficultés à saisir le fonctionnement du logiciel, malgré les séances de formation.

Miller, Kristeller, Headings, Nagajara et Miser (2012) mènent une évaluation sur l'utilisation des approches basées sur la Pleine Conscience dans les séances d'ETP et leur impact sur l'acquisition de comportements de santé en matière d'alimentation. Les participants (N=52), répartis dans un groupe contrôle (N=25) et un groupe expérimental (N=27), ont suivi une formation d'une durée totale de trois mois qui comprenait huit séances hebdomadaires et deux séances bimensuelles de deux heures et demi. Le groupe contrôle suivait un enseignement dont les thèmes étaient les facteurs du développement d'un diabète de type 2, l'autogestion, les complications à long terme et les activités physiques adaptées. Le groupe expérimental suivait le même programme thématique avec des techniques de méditation et de conscience du corps dans des ateliers animés par des psychologues. L'analyse se base sur des mesures de paramètres biologiques tels que le poids et l'hémoglobine glyquée, tous deux mesurés avant et après l'intervention. Les résultats révèlent une diminution significative de poids dans les deux groupes. Une diminution significative d'insuline à jeun a été observée dans le groupe contrôle, tandis qu'une

diminution significative de l'apport calorique a été observée dans le groupe expérimental. Toutefois, il n'y pas eu de changement significatif dans l'acquisition de comportements de santé en matière d'activités physiques dans les deux groupes.

Plotnikoff et al. (2013) évaluent l'efficacité d'un programme basé sur le changement et adoption de comportements de santé liés aux activités physiques. Les participants (N=287) étaient répartis dans trois groupes distincts : le groupe contrôle (N=94) qui recevait seulement des supports informatifs sur les activités physiques (brochures, manuels, etc.), le groupe 2 (N=97) qui recevait un podomètre et les mêmes supports mais avec des informations adaptées aux saisons et, finalement, le groupe expérimental, qui recevait les mêmes supports que le groupe 2 mais accompagnés d'appels téléphoniques avec des conseils sur les activités physiques adaptées. Le programme durait un an et les examens de paramètres biologiques (le poids, le nombre de pas et l'hémoglobine glyquée) étaient faits avant la formation, pendant la formation (à trois, six, neuf et douze mois) et six mois après la fin de la formation. Des questionnaires portant sur les activités physiques, la perception de la maîtrise et de l'auto-efficacité étaient également remplis pendant ces périodes d'examen des paramètres biologiques. Aucun résultat significatif n'a été observé dans les trois groupes en matière d'acquisition de comportements de santé liés aux activités physique. Toutefois, les auteurs trouvent un effet plus important auprès des femmes du groupe expérimental.

Au Canada, Woodbury, Botros, Kuhnke, et Greene (2013) évaluent un programme dont le but est explicitement la réduction de coûts liés au diabète. Sa particularité est d'intégrer des patients plus expérimentés (patients experts) dans le dispositif. Le programme a été élaboré sur la base des directives de bonnes pratiques concernant les soins des pieds et l'autogestion du diabète. Un site Web a été construit comme support des formations organisées sous forme de deux ateliers de deux heures environ. Ceux-ci traitaient de thèmes liés à l'expérience des patients experts telles que les complications, l'autogestion des pieds, le visionnement de vidéos de soins de pieds. Des questionnaires sur les comportements d'autogestion ont été remplis par les participants (N=294) avant et après la formation. Les résultats montrent une amélioration significative des connaissances. Ils montrent en outre que la présence de patients experts est très appréciée des participants, ce qui, pour les auteurs, constitue une piste à explorer pour réduire les coûts d'implémentation de dispositifs d'ETP.

Williams et al. (2014) se penchent sur une formation culturellement ciblée sur le changement de comportement et l'adhérence d'un public spécifique : les Afro-Américains habitant dans des zones rurales. Les participants (N=25) suivaient un programme de huit séances hebdomadaires de deux heures en groupe de six à huit participants. Les thèmes étaient basés sur les connaissances générales du diabète, le changement de comportement et la résolution de problèmes. Les supports

étaient des vidéos qui mettaient en scène des problèmes liés à l'autogestion, des brochures adaptées ainsi que des activités centrées sur des vignettes permettant aux participants d'identifier des objectifs personnels. Les contrôles glycémiques, le poids et des questionnaires de connaissances générales et perception d'auto-efficacité ont été mesurés avant et après la formation. Les résultats montrent qu'il y a un impact significatif du programme sur les paramètres biologiques, les connaissances du diabète et le sentiment de maîtrise de la maladie. Lee et al. (2016) évaluent un programme d'ETP à l'intention d'hispanophones en situation de précarité en Californie. Les participants (N=22) suivaient des séances en groupes de trois à quatre participants, animées par des patients experts. Ces séances d'une heure à raison d'une fois par semaine, pour une durée de douze semaines, suivaient un programme adapté au public hispanophone et élaboré par l'association ADA (American Diabetes Association)³⁹. Les supports de cours étaient une vidéo, une brochure et un livre de recettes adaptées. Des questionnaires sur les connaissances abordées ont été remplis avant et après les séances et des mesures de paramètres biologiques effectuées. Une analyse thématique de focus groups organisés avec les participants forme la partie qualitative des méthodes employées. Les résultats montrent une amélioration significative des connaissances, une diminution de l'hémoglobine glyquée. L'analyse thématique des focus groups montre que les participants se sentaient moins jugés et plus soutenus dans la prise en charge. Les patients experts qui ont participé à l'étude ont également exprimé leur satisfaction et un sentiment de valorisation dans l'investissement de leur rôle d'animateurs des séances.

Singh et al. (2018) évaluent l'efficacité d'un programme axé sur la gestion du diabète, les explications sur les examens à faire et la prise médicamenteuse. Le dispositif était organisé et animé par des pharmaciens. Les participants (N=513), envoyés par leur généraliste, suivaient deux séances de deux heures une fois par semaine. Ils recevaient également un appel téléphonique à la fin du programme. Les résultats basés sur les paramètres biologiques mesurés avant et après la formation montrent une amélioration significative du contrôle glycémique chez les patients ayant suivi la formation. Atallah, Côté et Bekarian (2019) évaluent l'impact d'un programme adapté à la langue arabe du géant pharmaceutique Accu-Chek®. Les thèmes traités étaient la physiopathologie, les symptômes, les traitements et le soin des pieds. Les participants (N=136), répartis en groupes de cinq à six personnes suivaient deux séances de trois heures animées par des infirmiers en diabétologie et dispensées, dans un intervalle de deux semaines. Les participants, assignés au groupe expérimental (N=71) recevaient chacun cinq appels téléphoniques de la part de l'infirmier de sorte à pouvoir poser d'éventuelles questions, de rapporter certains éléments aux médecins traitants et d'identifier des solutions, tout ceci, selon les auteurs, afin de renforcer leurs comportements

³⁹ <https://www.diabetes.org/latino-programs>

d'autogestion. Les participants du groupe contrôle (N=65) suivaient la formation et recevaient les soins usuels sans appels téléphoniques. Des questionnaires qui portaient sur le sentiment d'auto-efficacité ont été remplis par les participants avant la formation, à la fin et trois mois après. Des mesures des paramètres biologiques ont également été prises aux mêmes moments. Les résultats montrent une amélioration significative des comportements de santé liés aux soins des pieds dans les deux groupes de participants. Toutefois, le groupe expérimental montre une diminution plus significative de l'hémoglobine glyquée et rapporte un sentiment plus marqué d'auto-efficacité que le groupe contrôle.

Savas et al. (2015) cherchent à évaluer l'impact d'un dispositif de service téléphonique sur l'acquisition de comportements de santé des participants (N=55). Pendant six mois, le service était disponible et les infirmiers donnaient des conseils pratiques sur l'autogestion et l'usage d'outils tels que le podomètre. Les paramètres biologiques tels que le poids et l'hémoglobine glyquée ont été pris avant l'étude et un an et demi après sa fin. Sans fournir des descriptions des activités physiques ou des changements alimentaires qui auraient été faits par les participants, les résultats montrent une amélioration des paramètres biologiques au cours du temps, ce que les auteurs considèrent comme un résultat du dispositif.

3.5.3 Le diabète de types 1 ou 2

En ce qui concerne les programmes dédiés aux personnes vivant avec un diabète de type 1 ou 2, Ballet (2016) propose une analyse des pratiques effectives dans un dispositif d'ETP. Toutefois, l'étude ne distingue pas clairement ce qui semble relever d'une analyse pragmatique du langage (les valeurs illocutoires des énoncés sont décrites sous forme de catégories telles que « diriger et contrôler la séance », « soutenir l'activité des apprenants » ou « aide à l'apprentissage ») de ce qui relève d'une analyse interactionnelle du langage (la fréquence des tours de parole est rapportée mais sans une analyse de leur qualité⁴⁰). Focalisée exclusivement sur les énoncés des formateurs, l'étude souligne les variations intra- et interindividuelles dans le mode de guidage des formateurs. Aucune description de ces interactions ou des caractéristiques des opérations discursives n'est rapportée.

⁴⁰ Une quantification des tours de parole amenant au constat que le soignant et le patient ont presque le même nombre de tours de parole au cours d'une séance pose un problème de base : une interjection telle que « euh » et un énoncé tel que « faites votre glycémie avant le repas de manière à calculer le taux d'insuline à prendre » constituent chacun un tour de parole mais au niveau qualitatif, ils renvoient à des constructions interactives bien différentes qui ont par conséquent un impact bien différent aussi sur la construction sociale de l'interaction.

4 L'évolution de l'ETP et les dimensions intégrées dans la prise en charge des personnes vivant avec un diabète

Commençons par rappeler que le corpus de références analysé a été délimité en fonction de l'hypothèse suivante : les travaux consacrés à l'évaluation de dispositifs d'ETP pourraient fournir, outre des résultats portant sur l'efficacité de ces dispositifs, des indications sur le type de pratiques professionnelles mises en place. C'est pourquoi la discussion se centre d'abord sur le dialogue qu'instaurent ces sources entre elles pour ensuite les mettre en dialogue avec d'autres sources. Les résultats des recherches présentées dans ce chapitre permettent de faire un certain nombre de constats sur l'évolution de l'ETP. On constate en effet qu'au cours du temps ces dispositifs ont peu à peu intégré de nouvelles dimensions dans la prise en charge du diabète.

Sur la base des 61 études formant notre corpus et couvrant un laps de temps de quarante-quatre ans, nous proposons maintenant une typologie qui vise essentiellement à rendre compte de manière synthétique des points forts de chaque période. On gardera toutefois à l'esprit que certaines caractéristiques traversent toutes les périodes, comme la question des coûts de la santé qui émerge dans les années 80 mais perdure plus ou moins explicitement.

Le tableau 3 présente cette typologie qui tient compte non seulement de la période mais aussi du type de patients visés et des supports inclus dans le dispositif.

Période	Discours centrés sur	Type de patient visé	Supports inclus dans le dispositif
1975-1980	Les dispositifs et l'organisation du temps des professionnels	Diabétiques (types 1 et 2 confondus)	Support audiovisuel Machine à enseigner
1981-1990	Les dispositifs et leur impact sur la durée	Diabétiques de type 1	Glucomètre Échanges entre pairs Ordinateur
		Diabétiques de type 2	Support audiovisuel Jeux de rôles Ordinateur
		Diabétiques (types 1 et 2 confondus)	Support audiovisuel Ordinateur Consultations
1991-2000	Les dispositifs et les spécificités des personnes vivant avec le diabète	Diabétiques de type 1	Exercices comportementaux Échanges entre pairs Carnet de suivi glycémique Profils insuliniques différents Support audiovisuel
		Diabétiques de type 2	Support audiovisuel Brochures adaptées, flip charts Images Échanges entre pairs Matériels d'autosurveillance Appels téléphoniques Ordinateur Ordinateur

Période	Discours centrés sur	Type de patient visé	Supports inclus dans le dispositif
2001-2010	Les dispositifs et les dimensions psychologiques	Diabétiques (types 1 et 2 confondus)	
		Diabétiques de type 1	Exercices comportementaux Profils insuliniques différents Ordinateur Jeu de marionnettes
		Diabétiques de type 2	Ordinateur Brochures adaptées Support audiovisuel
		Diabétiques (types 1 et 2 confondus)	Carnet de suivi nutritionnel Appels téléphoniques Cartographie conceptuelle Support audiovisuel Cartes d'apprentissage
2011-2019	Les dispositifs et les dimensions expérientielles	Prédiabétiques	Consultations Support audiovisuel Appels téléphoniques Brochures adaptées Podomètre Compteur de graisse corporel Compteur de calories
		Diabétiques de type 1	Ordinateur Robot Échanges entre pairs Exercices comportementaux
		Diabétiques de type 2	Cartes thématiques Appels téléphoniques Smartphone Exercices comportementaux Podomètre Brochures adaptées Patient expert Support audiovisuel Vignettes Livre de recettes adaptées
		Diabétiques (types 1 et 2 confondus)	Brochure adaptée

Tableau 3 : Résumé des tendances identifiées dans les publications retenues selon la période, le public visé et dispositif didactique

En suivant l'évolution de dispositifs opérée au gré de ces différentes études, on constate qu'ils se focalisent sur des éléments qui diffèrent selon les périodes. Sans tout à fait disparaître de l'horizon de certaines études plus récentes, l'idéal économique de l'ETP laisse peu à peu place à des réflexions sur l'effet à long terme de l'ETP (des années 80-90), les caractéristiques des personnes qui vivent avec le diabète (90-2000), les dimensions psychologiques exprimées par les comportements de santé à acquérir ou à développer (2000-2010), et les dimensions expérientielles introduites et guidées par les soignants (2010-2019). Ce faisant, une première conséquence porte sur la catégorie *diabétique* qui perd son homogénéité apparente et prend de nouveaux contours au

fil de temps. On peut ainsi faire l'hypothèse que ce sont les difficultés rencontrées par les professionnels dans la prise en charge de certains types de patients qui favorisent la conception de dispositifs qui tiennent compte des caractéristiques spécifiques des participants. L'ETP devient ainsi une réponse possible à la prise en charge d'un public difficilement touché par le système de santé. Il en va ainsi de personnes dont l'appartenance communautaire pose des défis aux systèmes de santé, de celles qui habitent des zones rurales ou éloignées des grands centres, de celles qui sont défavorisées, allophones. Toutes ces personnes prennent peu à peu une place dans la réflexion des soignants. Ces tendances s'organisent toutefois surtout à l'intérieur de la catégorie *diabète de type 2*, comme le montrent les études recensées à partir des années 90. Aucune étude consacrée aux diabétiques de type 1 retenue dans ce corpus ne tient compte de ces spécificités socio-économiques, ce qui suggère qu'il y aurait un effet d'homogénéisation de ce public caractérisé par la seule prise insulinique et ses effets. Dans les études recensées, les caractères distinctifs pris en considération dans ces dispositifs sont le stade de développement de la personne, le partage de la responsabilité de la prise en charge avec les parents ou les difficultés à atteindre un équilibre glycémique avec la prise insulinique (hypo- ou hyperglycémies sévères). On pourrait s'interroger sur les raisons pour lesquelles la méthode utilisée pour constituer le corpus ne recense pas les études qui mettent en évidence l'impact de dimensions socio-économiques sur ce public spécifique, d'autant qu'on connaît les effets des facteurs ethniques et économiques sur le taux de l'hémoglobine glyquée (Omar & Asmal, 1982) et sur la prise en charge et complications à long terme (Lièvre et al., 2005), ainsi que les liens entre niveau économique et d'éducation et les contrôles glycémiques (Gomes et al., 2017 ; Khanolkar et al., 2016) et même les liens entre niveau socio-économique et les épisodes d'hypoglycémie et acidocétose (Liendner, Rathmann & Rosenbauer, 2017). Alors que des études montrent le rôle fondamental de l'ETP sur la diminution des inégalités sociales en matière de soins (Bäz et al., 2012), cette absence nous invite à réfléchir aux éléments de la méthode : le terme *evaluation* exclut-il les références qui décrivent ces éléments pour le diabète de type 1 ? Ou les termes *patient education*, d'ailleurs absents dans les mots-clés des six références qui décrivent ces liens, jouent-ils un rôle d'exclusion ? Quoi qu'il en soit, nous constatons, comme d'autres, la difficulté à délimiter ce champ et la nécessité d'utiliser d'autres entrées (formules, moteurs de recherche, etc.) pour affiner les résultats.

A partir des années 2000, l'ETP s'ouvre également peu à peu à de nouvelles catégories telles que les personnes prédiabétiques. Pour ce public, les dispositifs adoptent les mêmes objectifs et formats que ceux concernant les personnes vivant avec un diabète de type 2 : les recherches portent en majorité sur des participants issus de milieu socio-économique défavorisé. Cette caractéristique est probablement due à l'idéal économique qui anime la conception de dispositifs d'ETP car

l'évolution d'un prédiabète augmente la prévalence du diabète de type 2. Le surpoids ou l'hygiène de vie sont des caractéristiques communes dans les deux catégories.

À partir des années 90, on voit apparaître des recherches qui évaluent des dispositifs prenant comme objet didactique l'action de l'insuline et les différents contrôles glycémiques effectués pendant la journée⁴¹. Cette évolution est due à l'impact des travaux du médecin Richard Bernstein (1980) qui incitent à prendre le corps sous action médicamenteuse comme objet de réflexion mais proposent également un véritable changement dans la prise en charge en termes de qualité de vie, liberté alimentaire et équilibre du diabète plus stable (Penforis, Chabroux, & Grimaldi, 2008). Aussi dans les années 90, et plus spécifiquement dans les années 2000, on voit apparaître des théories du fonctionnement psychique qui sont basées de façon explicite sur un arrière-fond cognitiviste. On constate une tendance à employer des notions issues des années 60-70 telles que celles de locus de contrôle appliqué à la santé (Rotter, 1966) ou de stratégies d'ajustement face au stress (Folkman & Lazarus, 1980, 1985) lorsqu'il s'agit de personnes vivant avec un diabète de type 1. Pour les personnes vivant avec un diabète de type 2 et prédiabétiques, la tendance est de concevoir des dispositifs basés sur des théories de motivation au changement (Miller & Rollnick, 1991) à travers les entretiens motivationnels souvent menés par les infirmiers. Ces théories ont une incidence sur les choix du support car l'appel téléphonique de suivi est un élément préconisé dans les dispositifs à l'intention des personnes vivant avec un diabète de type 2, ce qui n'est pas sans conséquence sur les résultats de l'étude et, surtout, sur la relation soignant-soigné et l'interprétation potentielle de l'ETP comme moyen de prise de contrôle sur les patients.

En ce qui concerne les supports didactiques et l'histoire de la prise en charge du diabète, les innovations techniques et pharmacologiques ont, à partir des années 80, introduit peu à peu la présence d'outils qui permettent d'abord au soin de s'adapter à la chronicité (émergence de profils insuliniques différents, de lecteurs de glycémie, etc.) et ensuite de didactiser le soin. Deux effets se dégagent de ces innovations : d'une part, la fonction didactique de ces outils dans les séances d'ETP, d'autre part le fait que les hôpitaux et le personnel soignant sont libérés de la responsabilité exclusive de ces soins. En termes de la présence des outils, trois tendances principales se dégagent :

a) Lorsque le dispositif repose sur un seul support (machine à enseigner, ordinateur, smartphone), les auteurs mentionnent souvent que l'ETP pourrait avoir une fonction régulatrice dans la gestion des coûts de la santé et du temps d'implication des professionnels. L'enjeu de ces études est de vérifier l'efficacité de ces méthodes en les comparant à des méthodes classiques d'enseignement face à face (Peraya, 1993).

⁴¹ Ces dispositifs seront connus dans le monde francophone par le nom d'Insulinothérapie Fonctionnelle (FIT) et dans le monde anglophone par Dose Adjustment for Normal Eating (DAFNE). Ils mettent en évidence la nécessité pour les personnes vivant avec un diabète de type 1 de bien connaître les enjeux d'un traitement par multi-injection d'insuline pour la gestion de la maladie.

b) Lorsque le dispositif est conçu à l'intention de personnes vivant avec un de type 2, les supports didactiques sont parfois plus nombreux que ceux utilisés dans les dispositifs conçus pour des diabétiques de type 1. Cette caractéristique est interprétée comme un signe que l'intention didactique des soignants est de changer les comportements de santé de ce public communément représenté comme le plus résistant à l'adhésion du traitement. Cette intention est moins marquée auprès des personnes vivant avec un diabète de type car le traitement est la condition de survie.

c) Les catégories professionnelles traditionnelles impliquées dans la prise en charge du diabète (médecins, infirmiers et diététiciens) utilisent les supports didactiques de manière différente. Ainsi, les infirmiers utilisent des supports allant des objets de l'autogestion du diabète aux appels téléphoniques pour le suivi jusqu'à des méthodes empruntées à d'autres domaines comme l'entretien motivationnel (Brobeck, Bergh, Odencrants, & Hildingh, 2011 ; Dart, 2010). En ce qui concerne les diététiciens, nous constatons, comme d'autres auteurs (Clavier, 2019 ; Pichert et al., 1994), une tendance à privilégier des démarches prescriptives et des théories de l'apprentissage telles que les machines à enseigner, les supports audiovisuels, brochures avec index glycémique, et ceci à des périodes où ces supports sont en partie devenus obsolètes. Enfin, les médecins, comme les infirmiers, utilisent un nombre important de supports didactiques.

On observe également qu'à partir des années 80, les auteurs s'interrogent sur l'impact de l'enseignement individuel ou groupal sur l'apprentissage des participants. L'idéal économique de réduction de coûts dialogue avec ces interrogations et traduit un but souvent explicite de trouver *la* méthode capable de rendre les patients autonomes sans intervention du personnel soignant. D'ailleurs, le recours à des patients experts (2011-2019) entre aussi en dialogue avec la dimension économique rendant invisible, une fois de plus, l'impact des interactions sur l'apprentissage des participants.

Basée sur une évaluation quantitative des apprentissages effectués, ces recherches ne tiennent pas compte des processus d'apprentissage en jeu. Comme l'évaluation tend à se centrer sur les résultats des paramètres biologiques souvent lus au prisme de théories de l'apprentissage relevant d'approches cognitivistes (Bandura, 1976, 1997 ; Prochaska & DiClemente, 1986), le processus d'apprentissage n'est pas décrit. En revanche, les auteurs cherchent systématiquement à établir des liens entre l'apprentissage à la réduction du nombre d'hospitalisations dues aux épisodes d'hypoglycémie sévère, au taux de l'hémoglobine glyquée, à la réduction du poids corporel diminuent ou aux glycémies qui se maintiennent dans la norme pendant une durée arbitrairement estimée. La démarche méthodologique de ces études, majoritairement basée sur des études randomisées, montrent que l'ETP est considérée dans ses effets, et non pas comme un processus

qui transforme les savoirs scientifiques en savoirs enseignables (Mercier, 2002) et qu'il faut décrire dans les évaluations.

5 Les dispositifs d'ETP en tant que lieu d'interactions

Les caractéristiques dégagées de l'analyse des études répertoriées dans ce corpus montrent les liens entre intentions didactiques, représentations du processus d'apprentissage et représentations de la personne vivant avec le diabète. Ainsi, la focalisation sur l'effet des dispositifs en termes de résultats physiologiques n'ouvre pas la voie à une compréhension approfondie de ce que les dispositifs, les supports et les tâches proposées permettent ou non de faire. On gagnerait ainsi, et c'est notre présupposé, à s'inspirer des réflexions menées dans le cadre de « l'ingénierie didactique » et de la recherche en didactique des mathématiques (Artigue, 1996 ; Leutenegger, 2009 ; Mercier & Buty, 2004 ; Mottier Lopez, 2008 ; Mottier Lopez & Allal, 2007 ; Schubauer Leoni & Leutenegger, 2002 ; Schubauer-Leoni & Grossen, 1993). En effet, ces approches proposent une démarche d'analyse qui décrit la situation en termes de choix des supports didactiques, des enjeux de la situation ; mobilisées dans le cadre de l'ETP, elles permettraient d'examiner comment des éléments tels que le suivi téléphonique ou le contrat d'engagement pour les patients, orientent les comportements des individus et le résultat des évaluations.

Le rôle des interactions est ainsi négligé, alors même que nombre d'études mentionnent l'impact des interactions de groupe sur l'apprentissage. Dans les études examinées, les descriptions qui portent sur des *interactions* ou des *pratiques effectives* sont peu explicites, voire ambiguës : le terme « interaction » est souvent utilisé lorsqu'il s'agit d'interactions entre pairs (entre patients) mais ne couvre pas les interactions institutionnelles (entre soignants et soignés) pourtant fondamentales à la compréhension du processus d'apprentissage ; le second terme (pratiques effectives), apparu dans une seule étude (Ballet, 2016), concerne une analyse qui porte à la fois sur les fonctions pragmatiques des énoncés et sur la fréquence des tours de parole des interactants, sans aucune description du procédé linguistique étudié : s'agit-il d'une reformulation, d'une explication ou d'une argumentation, pour ne mentionner que ces trois ? On a donc une définition floue de la place et du rôle du langage dans ces interactions. Corollairement, on ne connaît pas les détails des difficultés professionnelles et les solutions localement trouvées pour y faire face. On ne sait rien non plus des processus d'apprentissage qui permettraient de saisir ce que les patients apprennent et comment ils comprennent (apprennent) ce que les soignants attendent qu'ils apprennent. Focalisées sur les effets des dispositifs mis en place, ces études ne renseignent pas sur les processus praxéologiques des prescriptions fournies (schéma 1).



Schéma 1 : Liens entre dimensions prescriptives et les dimensions pratiques

Pour conclure, on soulignera l'hétérogénéité non seulement des pratiques mentionnées dans les programmes, mais aussi des objectifs, des publics visés et des supports didactiques. Pris globalement, on a donc affaire à des écologies de prise en charge très variées. Toutefois, l'hétérogénéité apparente de ces pratiques est sous-tendue par trois points communs :

1. Ces pratiques sont le produit de la coordination entre professionnels issus d'horizons différents. En ce sens, elles témoignent de rapports professionnels qui sont négociés au cours du temps et qui héritent des discours historiquement construits sur ce qui est important d'enseigner et sur les éléments essentiels de la prise en charge. Il semble donc fondamental de se pencher sur ces éléments.

2. Ces pratiques s'actualisent à travers des supports didactiques choisis qui s'appuient sur des buts et théories de l'apprentissage plus ou moins partagés dans les équipes. Il s'agirait donc de suivre leurs traces dans les pratiques effectives des équipes.

3. Plus important encore, ces pratiques mettent en scène des individus endossant des rôles sociaux différents mais réunis par un objectif commun de transmission-acquisition de savoirs et compétences liés à la gestion du diabète. La rencontre entre les participants (soignants et personnes vivant avec un diabète) est le point de départ de ces pratiques d'ETP. Ainsi, même quand le dispositif est conçu dans le but de fournir à la personne un support didactique qu'il peut utiliser seul, il y a toujours un professionnel acteur qui conçoit ce support, imagine son effet sur un certain public, prévoit une certaine durée d'intervention et des moyens d'évaluer les acquisitions effectuées.

Véritable tâche aveugle, les interactions sociales caractérisent ces pratiques, donnent et accordent du sens aux supports didactiques, savoirs, compétences et rôles. Nous considérons donc qu'appréhender les pratiques d'ETP dans le contexte du diabète par le biais de l'étude des interactions est une manière privilégiée de saisir les processus d'apprentissage qui permettent à la personne de gérer son diabète. La dimension praxéologique, comme on l'a vu, est étroitement liée

au public auquel ces dispositifs sont destinés. C'est pourquoi notre démarche consiste à adopter une perspective socioculturelle pour contribuer à la compréhension de la praxéologie de l'ETP et, plus généralement, au développement professionnel.

Afin de réaliser cet objectif, il nous faut constituer une boîte à outils théoriques susceptible d'éclairer les éléments que les références recensées dans ce chapitre ne mettent pas en évidence.

Chapitre 3

Penser l'éducation thérapeutique du patient dans une perspective socioculturelle

L'ETP peut être appréhendée comme une activité située prenant la forme spécifique d'une collaboration entre un acteur expérimenté et un acteur moins expérimenté, et visant la transmission de savoirs concernant la maladie à l'aide d'outils divers et à l'intérieur d'un système déterminé d'interactions. Si cette description sommaire de l'interaction en ETP n'étonnera pas ceux qui connaissent ce champ, elle renvoie point par point à la description de l'appareil théorique du psychologue russe Lev Vygotski (1934/2019, p. 274) qui décrit le caractère social de l'apprentissage et du développement des concepts chez l'enfant. C'est parce que l'apprentissage et le développement puisent leurs racines dans des interactions sociales médiatisées par des outils et des signes (Vygotski, 1930/1985)⁴² qu'ils peuvent être décrits comme un processus d'appropriation⁴³ (Leontiev, 1981) par lequel les individus adoptent les objets socialement disponibles en s'appropriant leurs usages culturels. Cet univers théorique permet ainsi de se pencher sur les processus d'appropriation en jeu dans les interactions en ETP en prenant au sérieux le rôle du langage et des outils issus de l'histoire et de la culture (Mercer & Howe, 2012 ; Säljö, 2009). L'apport de Vygotski et de ceux qui s'en sont inspiré constitue donc le cadre théorique de ce travail.

Dans les travaux de Vygotski, la médiation par des outils et des signes renvoie à ce que Wertsch, un post-vygotskien, décrit comme la clé de l'approche de Vygotski, à savoir :

« [...] to understand how human mental functioning is tied to cultural, institutional, and historical settings since these settings shape and provide the cultural tools that are mastered by individuals to form this functioning. In this approach, the mediational means are what might be termed the “carriers” of sociocultural patterns and knowledge” (1994, p. 204).

Considérer le processus de médiation dans l'interaction ouvre également la réflexion sur les apprentissages tels qu'ils s'opèrent du côté des acteurs expérimentés (ici les soignants) qui, dans un but éducatif, créent des dispositifs éducatifs, anticipent les difficultés des patients et s'ajustent à

⁴² Vygotski désigne un bon nombre de médiations sémiotiques telles que le langage, les systèmes de comptage, les techniques mnésiques et autres, tous des produits du développement socio-historique.

⁴³ Dans l'histoire des idées de l'approche socioculturelle, ce terme a été introduit par un des collaborateurs de Vygotski, Alexei Leontiev.

leurs connaissances. La diversité de ces éléments invite à adopter une démarche pluridisciplinaire qui appréhende les interactions dans leur registre institutionnel, leur déploiement discursif construit conjointement avec la matérialité des outils, les activités professionnelles et le développement potentiel des praticiens lorsque la situation offre l'occasion de créer ces potentialités. C'est ainsi que partant d'une perspective interactionniste vygotkienne qui postule l'interdépendance entre le social, la matérialité et l'individu dans les processus d'apprentissage, nous nous construirons une boîte à outil théorique située à l'interface de disciplines telles que les sciences de l'éducation, les sciences du langage et la clinique de l'activité.

Le chapitre est donc organisé de manière à penser l'ETP comme une situation d'enseignement-apprentissage dans une perspective historico-culturelle à travers des concepts théoriques qui portent sur la dynamique des interactions verbales, les ressources éducatives et le dispositif éducatif (section 1). Son inscription dans les pratiques de soin nous invite également à faire appel aux recherches qui mettent en évidence les spécificités des interactions verbales dans ces contextes institutionnels (section 2). Dans le contexte de l'ETP, l'explication étant l'activité professionnelle pour et par laquelle les acteurs se réunissent, nous en viendrons à nous centrer sur l'explication, un genre discursif très utilisé par les soignants (section 3), en puisant du côté des sciences du langage qui permettent de saisir le déploiement explicatif ainsi que les ajustements successifs qui caractérisent ce genre de discours. Les délimitations de son déploiement permettent ainsi de l'appréhender comme geste professionnel par lequel les soignants font vivre leur métier. Un ensemble de notions issues de la clinique de l'activité (section 4) est alors convoqué pour rendre compte des obstacles, difficultés et forces créatrices de développement professionnel des soignants.

1 L'ETP en tant que situation d'enseignement-apprentissage

En considérant les pratiques de l'ETP sous l'angle socioculturel, on constate qu'elles s'organisent autour d'un dispositif mis sur pied dans une visée éducative et ouvrant un certain espace discursif. Comme certaines études le montrent (Grossen, 2014 ; Grossen & Salazar Orvig, 2011b ; Mondada, 2011 ; Muller Mirza, 2012, 2014 ; Muller Mirza & Perret-Clermont, 2009 ; Salazar Orvig, 1999), la construction de cet espace de collaboration a pour but de favoriser l'apprentissage de savoirs complexes et vise des significations partagées par la mobilisation de manières de faire et de dire. Celles-ci peuvent être appréhendées par une théorie du langage issue des travaux du linguiste russe Mikhaïl Bakhtine (1978/2008) et de son cercle (Torodov, 1981). Ces travaux proposent un cadre théorique portant sur les fonctions communicatives du langage dans son déploiement énonciatif : le dialogisme. Le langage constitue un mouvement dialogique car une fois énoncé il est tourné vers

l'autre (Bakhtin, 1986). L'*adressivité*, terme issu de la notion bakhtinienne de compréhension responsive, renvoie à la qualité de l'énoncé en tant que produit adressé à un interlocuteur (fictif ou réel) que le locuteur prend en compte (avec d'autres éléments) pour la production énonciative. Cette notion en appelle une autre : *la responsivité*. Parce que le locuteur anticipe les réactions, les réponses d'un interlocuteur, il module son énoncé d'une manière ou d'une autre. A ces adressivité et responsivité de l'énonciation, Bakhtine (1970) ajoute une autre dimension en les envisageant comme un dialogue instauré avec d'autres *voix* disponibles dans la culture et société. L'interaction en ETP prend alors un sens particulier si on tient compte de l'adressivité (qui adresse un discours à qui ?), la responsivité (quelles intentions se dessinent et sont interprétées dans le déploiement des énonciations ?) et les voix convoquées dans l'interaction qui font appel à des discours scientifiques, médiatiques, issus des environnements que les acteurs fréquentent, etc. On peut alors aisément entrevoir les tensions qui opèrent à l'intérieur même de ces discours, dans leur construction énonciative issue du double mouvement d'adressivité et de responsivité, mais également de manière externe entre les voix d'ici et d'ailleurs, ce que François (1998) appelle des entours du dialogue. C'est dire que l'énonciation ne doit pas être prise comme un fait immédiat qui se déploie *ex nihilo* mais plutôt comme un *hic et nunc* interactif alimenté de plusieurs instances énonciatives présentes, absentes, temporellement diverses et qui ne sont pas forcément convergentes, ce qui amène à s'interroger sur les situations d'enseignement-apprentissage. En effet, l'approche dialogique inspire à divers degrés bon nombre de travaux portant sur des situations d'enseignement-apprentissage (voir par exemple, Kumpulainen & Mutanen, 1999 ; Mäkitalo, Jakobsson, & Säljö, 2009 ; Wegerif, 2011, 2013). Indépendamment du degré de mobilisation de notions empruntées à Bakhtine, ces travaux partagent la vision d'un individu fondamentalement social qui s'individualise ensuite, dont le self est hétérogène puisque dialogique (Marková, Linell, Grossen, & Salazar Orvig, 2007) et capable de convoquer dans son discours des voix multiples, des discours tenus ailleurs. Cette conception du langage et de l'individu invite, une fois de plus, à considérer le rôle des interactions sociales comme un élément central du processus d'apprentissage.

1.1 Le rôle des interactions sociales

Avant d'aborder d'examiner comment l'approche bakhtinienne a alimenté le domaine des sciences d'éducation, une brève incursion dans les travaux précurseurs sur les interactions sociales en classe est nécessaire. Depuis les années 70, le discours en classe fait l'objet d'une théorisation progressive montrant la construction interactionnelle des situations d'enseignement-apprentissage. D'abord, des travaux de sociolinguistes tels que ceux de Sinclair et Coulthard (1975) ont identifié une séquence du discours qui est étroitement liée à la pratique en classe et se décline en trois parties

bien délimitées, généralement appelée IRF (ou QRF) : une initiation ou une question généralement opérée par l'enseignant, suscitant une réponse de l'élève suivie d'une réponse ou évaluation de l'enseignant⁴⁴. Cette séquence est reprise dans toute une série de travaux qui la considèrent comme l'unité qui caractérise les interactions en classe en tant qu'interactions institutionnelles, puisqu'on les trouve moins fréquemment dans les interactions dites ordinaires⁴⁵. Par l'étude de cette séquence les recherches se sont penchées sur le rétablissement de la norme interactive et attendue⁴⁶ (Newman, Griffin, & Cole, 1989), sur l'émergence de la participation interactionnelle des élèves (Lemke, 1990), sur les attentes projetées par les questions initiées par les enseignants (Wood, 1992) ou sur l'ordre de prise de parole dans cette structure (Polman, 2004). Ces travaux cherchent à décrire l'impact socio-pragmatique de cette structure sur le discours en classe et, ce faisant, en montrent le caractère normatif : considérant que la situation d'enseignement-apprentissage serait caractérisée par cette séquence, certains auteurs l'interprètent comme un élément qui favorise le processus d'apprentissage. La focalisation sur cette structure fait toutefois fi de tout élément collectif, historique et culturel qui permettraient de comprendre le processus d'appropriation des savoirs.

Ces limites amènent les chercheurs à appréhender les interactions d'un point de vue énonciatif sous l'angle de concepts bakhtiniens. Selon Skidmore (2019), depuis les années 90, certains éléments conceptuels empruntés à Bakhtine ouvrent la réflexion des travaux en sciences d'éducation. Ils éclairent certains aspects de ces séquences de questions-réponses en dépassant l'analyse des ajustements successifs des acteurs et en montrant en quoi elles favorisent l'acquisition de connaissances (Mercer, 1992a, 1992b, 1995 ; Wells, 1993, 1999), dans quelle mesure elles favorisent les activités collaboratives (Mercer, Littleton, & Wegerif, 2004) et comme elles privilégient certains modes de participation et de responsabilités des acteurs en interaction. Tous ces éléments montrent que l'apprentissage ne peut être envisagé que dans le processus interactif (Kovalainen & Kumpulainen, 2005, 2007 ; Kumpulainen & Wray, 2002). Ils permettent également de penser la manière dont les connaissances peuvent entrer en tension les unes avec les autres selon le contexte dans lequel elles sont thématiques, comment la situation interactive est alimentée par des situations et des temporalités multiples (l'ici et l'ailleurs) en générant des tensions constitutives du processus d'apprentissage (Grossen & Muller Mirza, 2019 ; Grossen, Zittoun, & Ros, 2012 ; Muller Mirza & dos Santos Mamed, 2019 ; Säljö, 1999).

⁴⁴ La structure est connue par le sigle IRF, en anglais : Initiation, Response, Feedback.

⁴⁵ Selon ces auteurs, les interactions dites ordinaires ne sont pas confinées dans un contexte particulier dans lequel les actions des participants seraient limitées par rapport à des contraintes spécifiques.

⁴⁶ Il s'agit d'une vision normée de la fonction de cette structure étant donné que Newman, Griffin et Cole attribuent à cette mécanique discursive le rôle réparateur de la norme car elle aurait : « a built-in repair structure in the teacher's last turn so that incorrect information can be replaced with the right answer » (p. 127)

Ainsi, dans le sillage de ces travaux, nous considérons l'ETP comme une interaction institutionnelle qui s'apparente à une situation d'enseignement-apprentissage et partage les caractéristiques de ce genre d'interactions en convoquant des discours divers dans la construction interactive de la situation. Nous retenons ainsi les éléments suivants :

a) La nécessité de prendre les interactions verbales qui caractérisent l'ETP comme point de départ analytique ;

a) Par le biais de l'adressivité et de la responsivité, nous partons de l'analyse discursive pour appréhender la complexité du processus d'énonciation en nous penchant sur la fonction que ces formes discursives prennent pour les acteurs (Daniels, 2008 ; Kovalainen & Kumpulainen, 2007) ;

a) Les voix qui composent le processus énonciatif permettent de comprendre les liens que ces discours créent entre le *hic et nunc* interactif et l'ailleurs de l'interaction (Grossen & Salazar Orvig, 2011a). Nous considérons donc les voix faisant écho aux formations professionnelles des praticiens, les supports didactiques mis sur pied et qui matérialisent les intentions plus ou moins explicites des soignants (Muller Mirza, 2012 ; Muller Mirza, Tartas, Perret-Clermont, & de Pietro, 2007) et la construction du contexte d'enseignement-apprentissage que le discours et la matérialité construisent (Kumpulainen, Kajamaa, & Rajala, 2019).

Comme dans les travaux de Leontiev (1979 ; 1984) qui montrent le caractère central de l'activité médiatisée, nous considérons les interactions en ETP comme médiatisées par le langage et par divers artefacts, produits de la culture humaine et suscitant des modalités d'emploi qui, cristallisées en lui, concourent au développement du psychisme humain. L'ETP étant considérée comme une activité médiatisée, les échanges entre les participants sont non seulement à considérer dans leur usage et déploiement structurels mais aussi dans leur fonction en tant qu'outil qui favorise la mise en place des interactions sociales, la construction collective de l'espace du discours, ce qui fait de l'apprentissage le fruit d'une action collective (Wegerif, 2007 ; Wells, 1993, 1999).

1.2 Les ressources éducatives en ETP

C'est Vygotski (1930/1985) qui a introduit le concept d'*acte instrumental*. Inspiré des travaux des philosophes allemands Georg Hegel et Karl Marx sur la médiation des instruments dans le rapport de l'homme à la nature, Vygostki élabore le versant psychique du concept (l'acte instrumental) qui renvoie à l'utilisation d'un moyen, d'un médium, d'un instrument à travers lequel l'être humain contrôle ses activités et, ce faisant, contrôle et transforme progressivement son rapport à l'activité et à soi-même (Schneuwly, 1989). Ce concept a suscité l'émergence de toute une série de travaux qui se penchent sur l'utilisation de l'instrument en interaction et ses effets structurants sur l'activité.

Par exemple, les travaux de Rabardel (1995, 1997) permettent d'appréhender la situation enseignante de l'ETP dans sa matérialité. Ainsi, comme nous l'avons vu dans le chapitre 2, les outils ont non seulement des propriétés matérielles (photocopies, tableaux, etc.), mais donnent également lieu à de schèmes d'usage qui capitalisent l'expérience et les connaissances accumulées en devenant ainsi un instrument psychologique. Ils constituent un artefact —un élément produit par l'être humain— qui, investi par des aspects cognitifs et sémiotiques, acquiert une fonction instrumentale. Celle-ci n'advient pas *ex nihilo* mais dans les pratiques et interactions sociales. Non seulement les artefacts font partie intégrante de l'activité située mais ils jouent aussi un rôle central dans la cognition humaine en apportant des nouvelles ressources (ou des nouveaux problèmes) pour les tâches dans lesquelles le sujet est engagé (Payne, 1991). Le rôle central des artefacts sur l'organisation de l'action des acteurs sont également identifiés lorsqu'il s'agit d'un travail collectif (Hutchins, 1990/2014)⁴⁷.

Dans le courant interactionniste, le rôle de la matérialité dans l'action humaine a été mis en évidence dans les travaux de Mead (1930/1995) et Schütz (1964/1987) qui insistent sur l'importance de la dimension écologique de l'action et montrent que la matérialité participe de la compréhension que les acteurs ont de leur 'expérience. Toute activité est donc faite dans un espace matériel. La notion d'*activité située* montre la nécessité d'inclure la matérialité dans les éléments de communication qui orientent la rencontre (Goffman, 1961/2013). Par conséquent, nous nous pencherons sur les interactions d'ETP en tant qu'*activité située* en envisageant deux éléments constitutifs de cette notion : (a) l'activité de parole qui oriente par son interdépendance les situations communicationnelles des acteurs ; (b) les ressources matérielles disponibles dans la situation d'action qui participent de la construction de significations des acteurs sociaux ; (c) les interactions sociales comme le lieu de négociation, construction et agencement des structures sociales (Engeström & Middleton, 1996 ; Middleton, 1996 ; Suchman, 1987).

Si cet aperçu théorique montre la nécessité de prendre en considération la matérialité constitutive des interactions en ETP, on conçoit que la tâche ne soit pas aisée. Par exemple, Sanchez Ovando (2006) propose avec Tubiana-Rufi (2009) l'expression *ressource éducative* pour toute ressource qui vise à attendre des domaines du savoir dans le contexte de l'ETP. La première auteure a mené une étude à l'échelon national en France en soumettant 108 équipes d'éducateurs-soignants de jeunes patients asthmatiques, diabétiques et hémophiles à un questionnaire concernant les ressources éducatives existantes, les modes d'organisation des activités éducatives déployées en équipe ainsi que l'évaluation que ces professionnels font de de l'efficacité de ces ressources. Il en

⁴⁷ Hutchins (1990/2014) montre que l'utilisation d'un artefact structure l'action et transforme les compétences cognitives nécessaires à la résolution de tâches. Mais cette transformation dépend des caractéristiques de l'artefact. Si son utilisation est publique et connue des acteurs, elle crée plus facilement des occasions de transformation.

ressort que les professionnels créent énormément d'outils nouveaux ou partiellement inspirés d'outils commercialisés par l'industrie pharmaceutique. Ils ont tendance à adapter ces outils en les rendant plus conformes à leur pratique. En termes d'intention pédagogique des professionnels qui choisissent ou adaptent ces supports, l'étude met aussi en évidence que leur usage est quantitativement plus axé sur l'acquisition des connaissances sur la maladie que sur le *registre psychosocial*, notion utilisée par l'auteure pour désigner le vécu de la maladie. Toutefois, l'auteure se centre sur les supports et outils en soi et non pas sur leur usage en interaction.

Faisant ainsi preuve de créativité, les soignants puisent dans des modèles théoriques relevant des sciences de l'éducation et de la psychologie pour créer des outils qui permettent de transmettre des éléments portant sur les aspects multiples de la maladie (Michaud, Marchand, Blanco Pignat, & Ruiz, 2008 ; Pélicand, 2010 ; Pélicand & Deccache, 2006 ; Pélicand, Gagnayre, Sandrin-Berthon, & Aujoulat, 2006). Ce travail compte ainsi contribuer au champ de l'ETP en amenant une réflexion sur la présence et le rôle médiateur de ces outils en interaction. En les considérant comme des éléments constitutifs de l'activité située, nous souhaitons comprendre comment les professionnels structurent leur action dans une visée de transmission de savoirs.

1.3 Le dispositif pédagogique en ETP

Nous utilisons la notion de *dispositif didactique* en considérant la présence de ces ressources éducatives comme des éléments qui témoignent de la complexité des environnements d'apprentissage (Blandin, 2006 ; Demaizière, 2008) ainsi que des discours qui les investissent. Nous penserons ces environnements d'apprentissage comme des contextes construits⁴⁸ selon des intentions plus ou moins explicites et entretenant des rapports complexes entre processus cognitifs et apprentissage (Cole, 1996 ; Grossen, Liengme Bessire, & Perret-Clermont, 1996 ; Lave, 1991). L'accent est porté sur les résultats de la construction de dispositifs pédagogiques, dans une perspective qui souligne le rôle de la médiation matérielle et des interactions sociales (Duranti & Goodwin, 1992 ; Muller Mirza & Perret-Clermont, 1999). Il s'agit ainsi de penser le dispositif en tant que contribution, selon les termes de Jacquinot-Delaunay et Monnoyer (1999) :

« à la reformulation d'une problématique ancienne et récurrente qui est celle du statut des objets techniques, de l'usage et de l'appropriation des outils —via leur mode d'emploi— aux relations hommes-machines, jusqu'aux activités coopératives complexes qu'elles permettent, en prenant en compte les contextes situationnels dont la description exige la prise en compte

⁴⁸ A un autre niveau d'analyse, dans les travaux menés par Michel Foucault, comme le soulignent Beuscart et Peerbaye (2006), le lexème *dispositif* pointe « le rôle indispensable des réseaux hétérogènes dans la production des savoirs, des relations, de pouvoir, des subjectivités et des objectivités » (p. 5). Les auteurs citent deux travaux de Foucault contribuant à la notion de dispositif : le premier (Foucault, 1975/2016) mettant la notion de dispositif de surveillance incarné par le *panopticon*, sorte d'architecture carcérale, idéalisée par le philosophe Jeremy Bentham et son frère Samuel Bentham (fin XVII^{ème} siècle), permettant à un gardien d'observer tous les prisonniers ; le second (Foucault, 1976) lié à l'idée de « dispositif de sexualité » visant le contrôle du corps.

et l'interaction des dimensions ergonomiques, cognitives et plus largement anthropologiques et sociales » (p. 11).

Dans le domaine des sciences d'éducation, penser le dispositif c'est également réfléchir à la transformation que subissent les théories lorsqu'elles deviennent des savoirs à enseigner. Dans un ouvrage qui se consacre aux expressions du temps dans la scolarité, le sociologue et philosophe français Michel Verret met l'accent sur le processus de transformation nécessaire à toute pratique d'enseignement. Selon cet auteur, cette transformation, ou *transposition didactique*, renvoie au fait que « toute pratique d'enseignement d'un objet présuppose en effet la transformation préalable de son objet en objet d'enseignement » (Verret, 1975, p. 140). Ce concept permet de penser la présence des outils en interaction et leur rôle structurant. Chevallard (1991), didacticien des mathématiques, reprend cette définition et propose une distinction entre transposition didactique *externe*, celle qui se caractérise par le passage des savoirs savants à des savoirs à enseigner, et transposition didactique *interne*, qui se caractérise par le passage des savoirs à enseigner en savoirs enseignés.

En matière d'ETP, la transposition didactique externe est parfois difficile à saisir. La première difficulté provient du fait que les savoirs savants estimés importants à mobiliser se cachent derrière des intentions générales telles que la promotion du développement de compétences nécessaires à l'autonomie du patient. Mais de quelle sorte de savoir parle-t-on lorsqu'il est question du développement des compétences du patient ? La seconde difficulté est liée à la chronicité de la maladie qui invite un ensemble de professionnels venant d'horizons fort divers à collaborer, ce qui mène à s'interroger sur les savoirs que ces différents professionnels jugent importants d'enseigner. On se centrera donc sur le passage des savoirs à enseigner en savoirs enseignés afin de saisir, à travers cette transposition interne, les savoirs jugés importants par les professionnels, les savoirs qu'ils lient avec le développement des compétences nécessaires à l'autonomie du patient.

Inspiré de travaux qui considèrent le choix de certaines médiations comme un témoin des intentions des professionnels (Moro & Wirthner, 2003), nous considérons que les dispositifs d'ETP sont un indice des éléments de la maladie qui, du point de vue du soignant, sont importants à enseigner et des moyens qu'il utilise pour y parvenir. Ils représentent la portée didactique et son présupposé minimal, selon Chevallard (1992)⁴⁹.

Au niveau des interactions, on peut aussi considérer que ces outils ont un impact sur la dimension communicative des séances ETP car ils configurent l'organisation structurale globale de l'interaction à travers deux gestes professionnels liés à l'activité d'enseignement : la *présentification* et le *pointage* (Dolz-Mestre & Gagnon, 2016 ; Schneuwly, 2000). C'est parce que les professionnels rendent ces outils présents (gestes de présentation) et guident l'attention des patients sur certains

⁴⁹ Ce présupposé minimal renvoie à l'intention d'enseigner quelque chose à quelqu'un.

aspects de leurs propriétés ou sur leur globalité (gestes de pointage) qu'ils prennent, dans l'interaction, le statut de médiateur et d'instrument psychologique qui « restructure de manière fondamentale toutes les fonctions du comportement », selon les termes de Vygotski (1930/1985, p. 45). En ce sens, les outils contribuent à la fois à la construction de la situation et à l'organisation de la tâche autour de laquelle l'interaction se déploie. On peut ainsi penser qu'ils contraignent la dimension communicative et laissent des traces dans l'organisation du discours des acteurs, telles que les moyens de production des tours de parole et leur constitution.

2 L'ETP en tant que situation de soin

Même si l'ETP partage de nombreux traits avec les situations d'enseignement-apprentissage, il faut veiller à ne pas oublier son inscription dans le domaine de soins au risque de passer à côté de ses spécificités. Pire : un travail de recherche qui se focaliserait seulement sur les aspects interactionnels inspirés des études sur les interactions maître-élèves-objet de savoir en classe donnerait un résultat évident : les soignants ne sont pas des enseignants. Il s'agit donc d'appréhender l'ETP comme une interaction institutionnelle qui s'inscrit dans le domaine des soins et porte les caractéristiques de cette inscription.

Nous nous penchons ainsi sur l'organisation de l'interaction en tant qu'interaction institutionnelle qui a des traits spécifiques et différentes d'une interaction dite ordinaire (Arminen, 2005 ; Drew & Heritage, 1992 ; Heritage, 2005a), et considérons les points d'ancrage entre l'institution qui détient le mandat éducatif et les différentes formes de collaboration et coopération interprofessionnelles (Bourret, 2013). Ce mode d'analyse des pratiques effectives permet de sortir du localisme de la machinerie conversationnelle pour aborder les liens complexes qu'entretiennent le cadrage institutionnel des interactions et les processus verbaux émergents (Cicourel, 2002)⁵⁰. En suivant cet auteur, notre travail appréhende les activités professionnelles en ETP par une approche du contexte qui dépasse le hic et nunc des interactions et va au-delà des observables par le recours à une méthode indirecte. En suivant Tourette-Turgis et Thievenaz (2014) qui proposent la notion de logique d'action référant aux intentions des acteurs, aux moyens qu'ils se donnent pour accomplir ces intentions et au type d'espace d'activité dans lequel ces moyens émergent, nous essayons de comprendre l'organisation des interactions en ETP en tentant de mettre au jour la diversité des mobiles et des rationalités des acteurs et en explorant, comme le proposent Amblard,

⁵⁰ Voir Schegloff (1987) qui critique l'approche de Cicourel en plaçant l'intérêt de l'analyse des interactions exclusivement sur les éléments significatifs pour les acteurs. Pour Schegloff et les tenants de l'analyse conversationnelle, l'analyse des interactions verbales doit se centrer sur le *si* et *quand* le cadre devient signifiant pour les interactants (p. 20). Pour l'auteur, c'est la seule manière de prouver que les dimensions macro sont pertinentes pour l'interaction analysée. Ce n'est pas la perspective adoptée dans ce travail.

Bernoux, Herreros et Livian (1996/2005), « le lien entre l'intention et l'action, [pour] retrouver la piste sinueuse des choix opérés par l'acteur et de rendre compte de ce qui les fonde » (p. 198)⁵¹. Par conséquent, la question de la finalité est fondamentale pour la démarche compréhensive de ce travail et pour l'appréhension des phénomènes interactifs complexes issus d'interactions institutionnelles hybrides comme celles de l'ETP.

En termes de construction du discours en interaction dans les professions du soin, certaines routines interactionnelles de la relation soignant-soigné ont été identifiées. Depuis les années 80, les études montrent que ces rencontres sont marquées par l'asymétrie des rôles à deux niveaux au moins : d'abord au niveau de la gestion thématique puisque la finalité de ces rencontres est organisée autour de la santé du patient et, ensuite, au niveau de la gestion des tâches de la rencontre (ten Have, 1991). La finalité de la rencontre dessine la structure interactive des activités qui s'y déroulent à plusieurs niveaux : les questions, les ordres ou les propositions (les éléments interactifs qui projettent sur un autre interactant un type spécifique d'action) sont préférentiellement initiés par les soignants (Todd, 1984 ; West, 1984) ; les questions des soignants sont construites de sorte à restreindre les réponses des patients dans des champs limités (Frankel, 1984 ; Mishler, 1984) ; les motivations ou raisons derrière certaines questions ou changements de focalisations discursives ne sont pas justifiées par les soignants (Mishler, 1984) ; les routines interactionnelles dans le cadre des consultations sont organisées de façon tripartite et comportent une question construite préférentiellement par le soignant, une réponse construite par le patient et un troisième tour de parole ne comportant aucune information affichant les évaluations ou les intentions du soignant (Atkinson, 1982 ; Heritage & Greatbatch, 1991 ; Maynard, 1991).

Toutefois, si l'on se penche sur les interactions soignant-soigné sous l'angle des savoirs déployés en interaction, la notion d'asymétrie est nuancée par certaines études montrant que les orientations épistémiques sont partagées et dépendent du domaine notionnel en question, ce qui suggère un ajustement des acteurs à des rôles complémentaires (Gradoux, 2015 ; Heritage, 2005b). Ainsi, le diagnostic renverrait à l'expertise du médecin, tandis que les symptômes placeraient les patients au cœur de l'expertise dans la rencontre, ce qui a ainsi une incidence sur l'interaction.

Ces études invitent à considérer les pratiques d'ETP comme étant au croisement de plusieurs manières de dire et de faire. Ces pratiques réunissent des professionnels d'horizons différents qui ont certaines intentions dans la transmission de connaissances et qui adaptent les connaissances qu'ils ont acquises au long de leur formation professionnelle aux spécificités de la chronicité (Assal,

⁵¹ Les auteurs rappellent l'étymologie du mot *logique*. Du grec ancien *logikè*, il renvoie à l'art du raisonnement et l'étude des opérations de l'esprit allant vers une fin. La perspective adoptée dans ce travail se penche sur ces opérations en tant que produit collectivement construit et issu des difficultés, tensions et solutions trouvées par les acteurs afin de vivre ensemble un sentiment d'équipe et de partager un certain sens du travail.

1996). Dès lors, il s'agit de porter une attention particulière à la finalité des soins qui caractérise ces interactions institutionnelles et aux aspects organisationnels de la rencontre. Pour ce faire, il s'agit donc de suivre une activité qui porte suffisamment les traces de l'orientation des participants réunis autour d'une tâche commune (Levinson, 1992 ; Moro & Rickenmann, 2004a, 2004b ; Moro & Wirthner, 2002).

La chronicité et ses spécificités introduisent des situations sociales qui requièrent des réponses adaptées grâce à la mise en place de nouveaux réseaux de règles et de rôles (Baszanger, 1986). Ces situations demandent aux soignants d'introduire des nouvelles modalités communicatives qui diffèrent des formats interactifs appris au cours de leur formation. Le soin est une action réciproque demandant aux acteurs impliqués des ajustements interactifs (Sarradon-Eck, 2002). Comme on le verra, l'explication, type d'activité professionnelle connue des soignants, se voit elle aussi transformée dans sa finalité. L'ETP introduit alors une finalité éducative faisant que les explications sortent largement des limites connues du diagnostic ou du traitement médicamenteux. Il est alors exigé des soignants qu'ils anticipent, partagent des points de vue et négocient les rôles de chacun à travers l'activité explicative.

3 L'explication : une activité discursive et professionnelle

Avant d'aborder directement les études de l'explication, nous devons opérer un détour pour montrer la place de l'explication dans la perspective théorique de ce travail.

Les soignants doivent expliquer des aspects complexes de la maladie en traduisant les concepts scientifiques à des patients très différents (âge, moment du diagnostic, parcours scolaire, etc.). La distinction élaborée par Vygotski (1934/2019) entre concepts quotidiens et concepts scientifiques peut alors aiguïser notre regard sur l'activité des soignants. Selon Vygotski (1934/2019), au cours du développement de l'enfant, les concepts quotidiens sont formés lors d'activités pratiques et immédiates menées dans l'environnement physique et social, tandis que les concepts scientifiques se développent selon une voie particulière :

« Dans les conditions d'un processus éducatif, qui représente *une forme spécifique de collaboration systématique* entre le pédagogue et l'enfant, collaboration au cours de laquelle les fonctions psychiques supérieures de l'enfant mûrissent avec l'aide et la participation de l'adulte » (p. 274, nos italiques).

L'enfant et l'adulte s'engagent mutuellement dans *une forme spécifique de collaboration* favorisant le développement des concepts scientifiques. Ceux-ci n'ont pas le même rapport à l'expérience que

les concepts quotidiens⁵² mais s'appuient sur ces derniers car ils reposent sur une généralisation de l'expérience, une prise de conscience de celle-ci qui conduit à la maîtrise. Ce qui fait apprentissage c'est alors la mise en lien de ces concepts, c'est-à-dire un acte de généralisation qui se développe progressivement en dépassant la simple opération mnésique, l'assimilation de mots ou les liaisons associatives⁵³. La première rencontre avec un concept nouveau, liant le mot et le concept, fait partie d'un processus complexe instauré dans le cadre éducatif par une forme spécifique de collaboration, un « enseignement délibéré » (Vygotski, 1934/2019, p. 280). En se référant aux mots de Tolstoï concernant la difficulté de la transmission de connaissances, Vygotski (1934/2019) présente l'explication comme un des médiateurs potentiels du processus de développement des concepts scientifiques lorsque ce moyen introduit la possibilité d'imprimer, selon ses termes : « des directions nouvelles et établit entre ceux-ci [les processus propres du développement] et les processus d'apprentissage scolaire des rapports nouveaux et au plus haut point favorables aux buts ultimes de l'école » (p. 280). De nouveaux rapports entre les concepts à l'intérieur d'un système déterminé de connaissances sont ainsi favorisés par l'instauration d'un dialogue, d'une tension créatrice entre ces différents concepts. L'apprentissage est alors issu de la création d'un espace interactif permettant à un acteur moins expérimenté de se saisir des concepts quotidiens différemment. Le caractère original de la pensée vygotkienne sur les influences mutuelles des concepts quotidiens et scientifiques laisse à penser que les explications en tant qu'activité psychologique favorisent la possibilité d'un autre rapport avec le monde. En faisant d'un objet un élément de la conscience, l'explication peut favoriser une prise de conscience renvoyant à un niveau supérieur d'activité psychique.

Prenant appui, d'une part sur la distinction entre concepts scientifiques et concepts quotidiens proposée par Vygotski, d'autre part sur la distinction entre genres de discours de Bakhtine (1984), les recherches post-vygotkiennes se penchent sur les liens entre pratiques langagières et apprentissage au travers de la notion de secondarisation (Bautier, 2005 ; Bautier & Goigoux, 2004 ; Jaubert, Rebière, & Bernié, 2004). Ainsi, de la distinction bakhtinienne entre genre premier de discours, lié à une production spontanée et immédiate, et genre second, une distinction plus élaborée et moins attachée au contexte de production immédiate (Bakhtine, 1984), certains auteurs francophones (Bautier, 1998, 2001, 2004 ; Bautier & Rochex, 1998, 2001, 2004) se sont penchés sur les difficultés scolaires et ont élaboré la notion d'*attitude de secondarisation*. Celle-ci rend compte d'un processus de décontextualisation de la production des activités éducatives et, en même

⁵² Un des exemples de l'auteur pour illustrer ces différences porte sur le concept « frère ». Dans son expérience quotidienne, ce concept n'a pas besoin d'explication ou de formulation scientifique, ce qui n'est pas le cas lorsqu'il s'agit de l'inscrire dans un système formel de filiation.

⁵³ L'auteur oppose mémoire et pensée, laquelle est à considérer en termes de « maîtrise d'une connaissance vivante » (Vygotski, 1934/1997, p. 277).

temps, de l'adoption d'une activité réflexive portant sur ces activités et les expériences personnelles de l'élève. Pour ces auteurs, l'attitude de secondarisation est le fruit d'un ajustement complexe entre l'adéquation des pratiques d'enseignement (tâches, discours, modalités de régulation, etc.) aux caractéristiques de certains élèves, moins habitués à ce genre d'attitude demandée par les contextes scolaires. Cet ajustement requiert un accordage relationnel dans lequel la matérialité et les interactions verbales jouent un rôle fondamental (Bautier & Goigoux, 2004). En termes vygotskiens, l'attitude de secondarisation renvoie au processus de transformation de concepts quotidiens en concepts scientifiques et à leurs influences réciproques. La figure 1 illustre la relation entre ces notions.

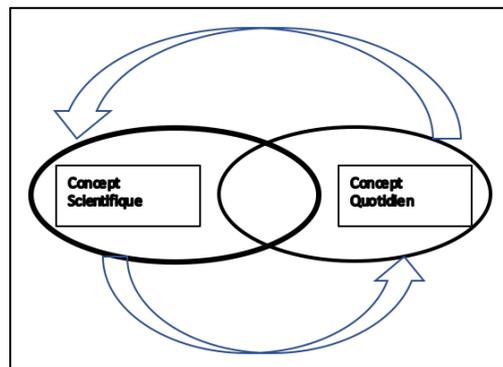


Figure 1 : L'apprentissage en tant que relation entre concepts scientifiques et quotidiens

Cette transformation, qui passe par une relation dynamique entre concepts quotidiens et scientifiques, instaure une position réflexive et une reconfiguration des connaissances acquises par les expériences personnelles (Muller Mirza, Grossen, de Diesbach-Dolder, & Nicollin, 2014). Ainsi, les manières de dire le diabète, basées sur un discours scientifique, pourraient trouver dans la construction explicative la source d'un travail de secondarisation. Autrement dit, les activités médiatisées par des explications peuvent impliquer les patients dans ce travail de mise en liens entre expériences personnelles au niveau du corps, techniques de prise en charge et nouveau rapport au temps.

3.1 L'explication et son déploiement interactif

Comme le souligne Fasel Lauzon (2016), au niveau étymologique, l'explication est un mot dérivé du latin *plicare* (plier) apportant par le préfixe *ex* l'idée de déplier un élément en montrant par là sa totalité. Cette signification relève de la polysémie du concept d'explication qui peut être compris comme la construction d'un raisonnement établissant des liens de cause à effet. Ainsi, l'explication peut être communément définie comme un processus discursif qui rend compte des raisons ou des structures d'un phénomène ou d'un objet. Au vu de la polysémie de cette notion, le champ d'étude de l'explication en sciences humaines n'est pas unifié et, selon l'auteur, il couvrirait trois aspects

différents : un *système logique* pour la philosophie des sciences, un *processus mental* pour la psychologie cognitive et une *action langagière* pour les sciences du langage (Fasel Lauzon, 2016). Pour la philosophie des sciences, l'explication est prise sous un angle normatif qui la considère comme vraie lorsqu'elle est conforme à une valeur scientifique, ou dépassée et falsifiée lorsqu'elle est non conforme à une rhétorique scientifique et perd ainsi sa valeur explicative (Borel, 1980). Pour la psychologie cognitive, l'explication est un ensemble d'opérations mentales permettant d'établir des relations causales entre phénomènes divers (Gosling, 2019), ce qui correspond à une perspective cognitiviste du processus explicatif engageant un être solitaire. Du côté des sciences du langage, l'étude de l'explication en tant que phénomène discursif qui renvoient à la fois à des enjeux interactionnels et cognitifs sont plus récents (Hudelot, Salazar Orvig, & Veneziano, 2008). Se situant à l'interface du discours et de l'activité, l'explication participe de la construction d'un espace partagé de significations produisant des effets pragmatiques sur les relations (Filliettaz, 2008). C'est dans l'affiliation à ce champ que ce travail compte appréhender les explications en ETP.

Contrairement aux travaux qui portent sur des données créées (Apothéloz & Brandt, 1992) ou tirées de la presse et de la littérature (Borel, 1980, 1981a, 1981b)⁵⁴, nous nous inspirons de travaux qui abordent l'explication par son versant discursif, qu'elle soit accompagnée ou non d'autres modes de symbolisation, et qui travaillent sur des données empiriques authentiques. Ces travaux mettent en évidence le caractère orienté et finalisé de l'explication en tant que processus interactif de mise en compréhension d'un élément. Ils prennent l'explication comme un processus séquentiel qui se déploie dans un système pragmatico-communicationnel. Celui-ci prend racine dans les interrelations complexes qu'entretiennent la multimodalité du discours (les questions, les réponses, les gestes) et la médiation des outils, ce qui montre que l'explication ne peut être comprise que dans sa construction discursive et matérielle (Antaki, 1988, 1994 ; Antaki & Leudar, 1992 ; Plane & Cappeau, 2008)⁵⁵.

Grâce à ces travaux, on sait par exemple que l'explication est une ressource discursive et relationnelle qui prend racine dans les interactions sociales précoces. Ainsi, certaines études montrent que les jeunes enfants développent des ressources explicatives lorsqu'ils doivent justifier leur opposition dans des situations de conflits (Veneziano, 2008) ou lors de rencontres sociales ritualisées telles que le repas (Beals, 1993). Dans le domaine de l'éducation, certains travaux montrent que le développement du processus explicatif en tant que tâche orale complexe est

⁵⁴ Ce qui est également commun à ces travaux (Apothéloz & Brandt, 1992 ; Borel, 1980, 1981a, 1981b) c'est la délimitation qu'ils cherchent à établir entre l'explication en tant que processus des liens causes et les effets de la justification et de l'argumentation. On peut supposer que le fait de se pencher sur des données qui ne sont pas authentiques introduit une focalisation sur ces aspects au lieu de décrire le phénomène explicatif en déploiement.

⁵⁵ Cette manière d'envisager l'explication montre que celle-ci n'est pas tributaire d'un lexique spécifique ou d'une tournure formelle qui la caractériserait en tant que telle. L'explication est prise comme un phénomène interactionnel compris par la séquentialité construite par les interactants, ce qui met en exergue que ce phénomène est à la fois discursif et cognitif.

fortement lié au contexte et à la dynamique des interactions qui s'y déroulent (Coltier & Gentilhomme, 1989 ; Draper, 1988). Ils montrent ainsi que l'explication est une activité discursive et cognitive visant à transformer un état de connaissance par un travail interactif construit en plusieurs étapes : la compréhension des interactants est à l'horizon de ce travail interactif.

Parmi ces recherches, certains auteurs francophones proposent une opérationnalisation de l'explication en montrant la structure tripartite (de Gaulmyn, 1986, 1991 ; Fasel Lauzon, 2008, 2009, 2015 ; Rabatel & Lepoivre, 2005) :

1. *Ouverture* : il y a émergence progressive d'un objet à expliquer. Il peut être directement problématisé à travers une question montrant l'incompréhension d'un interactant ou l'anticipation d'un interactant sur la nécessité de rendre un objet moins opaque ;
2. *Noyau explicatif* : une fois que l'ouverture a stabilisé l'objet à expliquer, un ou plusieurs interactants prennent la responsabilité explicative dans un travail fin qui tend à rendre l'objet compréhensible ;
3. *Clôture* : elle marque l'aboutissement d'une explication et est souvent marquée par sa réception ou sa ratification.

Cette conceptualisation sous forme de phases permet d'identifier l'ajustement progressif des interactants qui peuvent aborder ces phases en négociant interactivement la responsabilité de chacune. Ce modèle est compatible avec la proposition théorique de Vygotski qui introduit l'idée de participation et de construction de connaissances. Il permet également d'identifier les modes d'organisation et de gestions du discours introduits par les interactants pour poser des questions, développer les réponses, les évaluer ou les ratifier.

En termes d'organisation, nous nous inspirons ainsi des travaux menés dans le cadre de l'enseignement de langues étrangères qui proposent deux modèles de séquences explicatives (Fasel Lauzon, 2015, 2016). Le premier modèle rend compte de séquences appelées *didactisées* qui sont généralement conçues et mises en place à des fins didactiques et constituent l'activité principale. Selon ces travaux, on trouve plus de routines interactionnelles du type question-réponse-évaluation dans les séquences didactisées car elles sont conçues pour évaluer l'état des connaissances des interactants. Le second modèle rend compte de séquences explicatives appelées *latérales*. Celles-ci sont subordonnées aux séquences didactisées. Les séquences explicatives latérales ont comme caractéristique principale d'interrompre le cours principal de l'activité pour résoudre une situation perçue comme opaque, incompréhensible et en ce sens imprévue de l'explicateur. Une fois que la compréhension est réglée, ces explications sont abandonnées au profit de l'activité principale. Ces séquences s'inspirent des travaux en analyse conversationnelle qui, depuis les années 70 (Jefferson, 1972), ont identifié la présence de séquences qui mènent à un décrochage momentané de l'activité

en cours et qui ont plusieurs fonctions possibles (métalinguistique, digression thématique, réparatrice, etc.). La reprise de l'activité principale marque la clôture de la séquence latérale. Ces séquences latérales émergent sans planification préalable et parfois sans lien avec les intentions initiales des enseignants.

En termes de gestion de l'explication, certains travaux (Grandaty, 1998, 2006 ; Schneeberger & Ponce, 2003) montrent que le noyau explicatif peut dépendre de la responsabilité explicative d'un seul locuteur qui gère ainsi individuellement l'explication (monogestion), ou qu'il peut dépendre de plusieurs participants qui co-construisent l'explication (polygestion). Selon ces travaux, la polygestion de l'explication aurait un impact sur l'apprentissage. Les auteurs identifient en effet des réinterprétations et déplacements successifs du sens lorsque les interactants s'engagent collectivement dans l'interaction explicative.

L'avantage de dégager la structure tripartite des séquences interactives, leur mode d'organisation (didactisée ou latérale) et de gestion (monogérée ou polygérée) est d'identifier plusieurs éléments tels que :

- a) La délimitation même de l'espace explicatif en tant que lieu caractérisé par une forme de collaboration spécifique ;
- b) Les types de contributions en termes de routines interactionnelles. L'appartenance à un registre (d'enseignement-apprentissage ou de soins) renseigne sur l'adressivité et responsabilité de l'énonciation et permet d'identifier comment les acteurs mettent leur rôle en pratique et se positionnent ;
- c) La construction du dispositif pédagogique à travers l'investissement interactif des ressources matérielles et discursives ;
- d) La logique d'action qui oriente ces éléments identifiés.

Ces éléments théoriques permettent, à notre sens, d'appréhender la manière dont les connaissances se construisent dans l'ETP. Toutefois, leur observation et leur identification informent peu sur les difficultés rencontrées et les options choisies par les professionnels afin de mener leur travail à bien. C'est pourquoi nous ferons un pas de plus dans le champ d'étude de l'explication en les appréhendant en tant que pratiques professionnelles.

3.2 L'explication en tant qu'activité professionnelle

L'explication comme ressource interactionnelle qui structure les activités (Filliettaz, 2015) est ici considérée comme une activité professionnelle inscrite dans un tissu complexe d'intentions, impossibilités et solutions qui caractérisent toute action sociale.

Dans une approche énonciative qui prend en considération le discours dans son contexte d'émergence et dans le déploiement de l'action sociale qu'il médiatise (Bakhtine, 1977), l'explication en ETP peut être considérée comme un geste professionnel participatif, ce qui montre les rôles indissociables qu'entretiennent l'action et la communication. Selon Filliettaz (2002), les actes de communication sont des entités praxéologiques qui révèlent les enjeux situationnels. Ainsi, l'explication en tant que discours est également une activité qui organise la rencontre entre soignant et soigné dans une situation d'ETP puisque le contrat tacite autour de la rencontre prévoit l'explication comme un élément médiateur de la relation professionnelle : les soignants s'organisent dans un espace-temps pour expliquer, à l'aide de plusieurs moyens, certains aspects de la maladie à des personnes qui vivent avec la maladie et/ou à leurs proches. Il s'agit d'une activité qui requiert des professionnels qu'ils s'appuient sur les connaissances qu'ils attribuent aux patients afin de délimiter le champ de savoir à expliquer ainsi que les obstacles cognitifs potentiels (Calderhead, 1991). Filliettaz (2004) montre que les liens entre le discours et l'action sociale doivent être appréhendés en tenant compte de l'enchevêtrement entre les contextes de production et le discours oral. Selon l'auteur, deux aspects sont ainsi mis en évidence dans leur déploiement interactif :

- a) La manière dont les interactants endossent leur rôle social (au titre de soignant, de patient, d'accompagnant d'un patient, etc.), autrement dit, les identités situées organisées par et à travers le discours ;
- b) La manière dont les interactants mobilisent les contenus thématiques ainsi que le caractère co-construit du processus de référenciation (Filliettaz, 1996). La rencontre professionnelle contraint le choix de thèmes qui reposent sur des attentes (parler du diabète dans un registre physiologique, parler du diabète dans un registre expérientiel, etc.) et qui sont le produit d'ajustements successifs des interactants.

La compréhension de ces articulations permet, selon Filliettaz (2004), de considérer les pratiques langagières dans le contexte du travail comme des éléments qui constituent « des instruments heuristiques permettant d'accéder à des formes intériorisées de représentations d'action » (p. 64). L'explication peut ainsi être considérée comme une activité professionnelle réunissant des acteurs qui endossent des rôles différents, mobilisent des routines interactionnelles attendues et qui s'orientent en fonction de la finalité de la situation. En outre, en tant qu'activité professionnelle, les explications résultent de tensions entre les potentialités de l'interaction et leurs impossibilités toute aussi constitutives des pratiques effectives mais qui échappent à l'observation directe. Afin de comprendre ces éléments, il s'agit d'examiner l'explication en prenant le point de vue des acteurs, en les accompagnant dans un processus de réflexion sur cette activité et en

favorisant ainsi une démarche interprétative et reconstructive de l'histoire de leurs explications (Vygotsky, 1999).

4 La théorie de l'activité et la clinique de l'activité

La théorie de l'activité a des racines philosophiques dans les travaux de Hegel et Marx qui insistent sur le rôle fondamental de la matérialité dans l'activité humaine (Friedrich, 2010). Vygotski (2014) et ses collaborateurs pensent l'activité humaine comme unité à analyser dans son contexte, médiatisée par des artefacts qui font partie intégrante des activités humaines. En élargissant ce concept et dans le sillage des travaux de Marx, Leontiev (1984) propose une distinction entre l'activité pratique qui doit être considérée comme « l'activité pratique sensible par laquelle les hommes entrent en contact avec les objets », avec leurs résistances et les actions possibles sur eux, et l'activité idéaliste et spéculative (p. 22). L'activité pratique est celle qui, par le processus psychologique qui la caractérise, lie l'être humain au monde en lui rendant un être social. Lorsque Vygotski (2003), dans une pensée qui se développe de 1925 à 1932, parle de conscience comme une modalité particulière de l'expérience vécue, l'activité devient un organisateur de ces expériences. Ainsi, l'activité, le rôle de la matérialité, l'expérience vécue et la conscience sont des notions qui appartiennent à un même univers théorique de tradition russe.

Ces éléments théoriques gagnent en force à partir des années 70⁵⁶ surtout dans le contexte francophone qui, dans une perspective théorique et interventionniste, en vient à réfléchir à la dimension collective de l'activité en prenant en compte les buts vers lesquels les activités sont orientées.

Ces notions sont tout aussi fécondes en dehors du milieu francophone où nous voyons un foisonnement de recherches qui travaillent sur les liens entre activité et apprentissage dans les systèmes d'activité (ou dans les interactions qu'entretiennent les différents systèmes d'activité entre eux) (Engeström, 1987, 1999 ; Engeström, Sannino, & Virkkunen, 2014) ou sur les interactions médiatisées par ordinateur (Jonassen & Rohrer-Murphy, 1999 ; Kuuti, 1995). Ces différentes orientations montrent que la théorie de Vygotski et de ses collaborateurs ont été reçues de différentes manières selon le contexte intellectuel. Kloetzer (2020) souligne que ces différences dans la réception de la théorie de Vygotski sont tributaires de travaux en éducation ou en psychologie dans chaque pays et mettent en relief certains éléments en détriment d'autres en

⁵⁶ Notamment à travers les travaux d'Alain Wisner au sein du CNAM, à Paris. Cet auteur, considéré comme le père de l'ergonomie francophone, a alimenté théoriquement ses travaux de notions de Vygotski et de Bakhtine en marquant à jamais, comme le souligne Yves Clot (2006a), les travaux français en psychologie du travail (voir Wisner (1997) qui montre l'influence de ces théoriciens dans la manière de penser les travailleurs et leur activité).

fonction de productions intellectuelles locales. Cela revient à dire que la théorie de l'activité présente plusieurs orientations selon le contexte de production de savoirs.

En ce qui nous concerne, nous nous inspirons de la tradition francophone de la théorie de l'activité qui considère les liens entre activité et discours comme source de développement professionnel (Clot, 2006b).

Cette orientation qui intègre la dimension discursive nous semble intéressante pour réfléchir les pratiques d'ETP. Ainsi, le psychologue du travail Yves Clot, du Centre National d'Arts et Métiers (CNAM) à Paris, propose une théorie, la *clinique de l'activité* qui analyse l'activité en situation de travail. La thèse centrale de cette perspective, qui se situe à l'interface de la théorie et de la pratique, est que l'activité observable ne suffit pas et ne constitue que le point de départ d'une analyse engageant les travailleurs eux-mêmes. C'est pourquoi les professionnels, collectivement engagés, sont invités à faire l'analyse de leur propre activité professionnelle (Clot, 1999, 2004). En s'interrogeant sur les liens complexes entre les dimensions collectives et les activités qu'on aurait la tendance à considérer comme individuelles, la clinique de l'activité cherche à susciter chez les sujets des commentaires sur leurs activités. Ces commentaires sont susceptibles de rendre visibles des dimensions psychologiques alors qu'une méthode directe, basée sur l'observable, empêche le discours d'advenir et l'activité de devenir un objet de pensée.

4.1 Les instances du métier

Au niveau théorique, la clinique de l'activité prend ses racines dans les travaux des théoriciens russes Lev Vygotski et Mikhaïl Bakhtine. Selon Vygotski (2003), le comportement n'est qu'une partie visible et cache toutes les possibilités non réalisées. Cette perspective novatrice permet de penser le comportement comme un élément manifeste issu d'autres éléments possibles en devenir, qui n'ont pas été manifestes. L'approche de Vygotski a mené Clot (1998) à distinguer *l'activité réalisée* du *réel de l'activité*. L'activité réalisée est le versant visible de l'activité et comporte en soi une multitude de réalisations possibles invisibles mais tout aussi réelles qui alimentent l'activité. L'activité réalisée n'est ainsi qu'une composante de la réalité qui comporte un système de possibilités qui n'a pas réussi à être actualisé dans l'activité : ce qu'on aurait aimé faire, ce qu'on n'a pas pu faire, ce qui a été empêché de faire, tous ces éléments font partie du réel de l'activité (Clot, 2008b). Toujours sous l'inspiration de Vygotski (1927/2003) qui⁵⁷ critiquait les méthodes qui se

⁵⁷ C'est dans cette année-là que Vygotski publie une de ses œuvres les plus importantes, *La signification historique de la crise en psychologie* (1927), où il examine de près les principaux courants du début de XX^{ème} siècle (le behaviorisme, la réflexologie, etc.) et discute ces différentes approches. Il explicite les postulats d'une méthode qui conçoit l'être humain en construction dans les interactions et les relations qu'il entretient avec l'environnement social. Une telle conception de l'être humain demande une méthode qui rende ces relations complexes visibles, à savoir une méthode moins axée sur l'immédiat, contrairement à ce qui est le cas des méthodes en psychologie expérimentale (l'extérieur) et en psychologie subjective (l'intérieur).

centrent sur la dimension immédiate de l'expérience et proposait une « méthode indirecte » consistant à un « redoublement de l'expérience vécue » (p. 163), Clot développe une méthode indirecte, appelée *méthode d'autoconfrontation croisée*, dont le but principal est de faire en sorte que la tension entre le réalisé et le réel de l'activité devienne une source du développement professionnel. Selon lui, « l'action effective nous offre seulement la surface visible de ce volume qui n'est pas directement accessible. L'activité propre des sujets ne s'offre pas au regard des surfaces de l'action » (Clot, 2011, p. 25). Une occasion de développement s'offre dès lors qu'on établit un rapport entre ces deux dimensions de l'activité.

L'articulation pour le sujet entre le réalisé et le réel peut se faire par l'observation et le discours. L'observation consiste à observer une activité en compagnie d'une autre personne, ce qui incite le sujet à déployer des discours « à propos » de l'activité menée, plus précisément à entrer en dialogue avec un tiers présent et parfois aussi avec des tiers absents. Cette dimension énonciative est centrale et trouve ses assises théoriques dans le dialogisme bakhtinien qui présuppose que tout discours est habité par les mots d'autrui : « Notre parole, [...] est remplie des mots d'*autrui*, caractérisés, à des degrés variables par l'altérité ou l'assimilation » (Bakhtine, 1984, p. 296). Dans le cadre de la clinique de l'activité et de sa méthode, le fait de rendre une expérience vécue disponible à travers son visionnement (vidéo) permet au sujet, par la traduction discursive de l'expérience adressée à un autre observateur, de la transformer en une nouvelle expérience vécue. Il s'agit du « redoublement de l'expérience vécue » (Vygotski, 2003, p. 92), lequel est considéré comme porteur de développement psychologique. De surcroît, l'énonciation est saisie dans l'épaisseur qui la constitue, dans la polyphonie des voix qui investissent l'énoncé⁵⁸.

L'observation et le dialogue sont les éléments sur lesquels la clinique de l'activité insiste pour mettre progressivement en évidence les différentes dimensions de l'activité professionnelle. Un espace de circulation du discours se crée, en se déplaçant d'un cadre vers un autre, établissant des dialogues entre ce qui est dit ici et ce qui a été dit ailleurs, en permettant de remonter aux dimensions constitutives de l'activité qui font du métier un élément du fonctionnement psychologique du sujet (Clot, 2008b). Ces dimensions psychologiques, ou instances du métier, définies par Clot (1999, 2007), renvoient à une instance *impersonnelle* qui désigne les tâches prescrites par l'organisation du travail. Cette instance vit grâce à l'instance *interpersonnelle* puisque les activités professionnelles sont le fruit des interactions. L'instance *personnelle* renvoie à la manière dont le sujet investit et incarne son activité dans un style individuel répondant également aux exigences de l'action. Finalement, l'instance *transpersonnelle* renvoie à l'histoire et à la mémoire de professionnelle

⁵⁸ Pour Vygotski, le caractère second de la conscience est l'expérience qui se développe dès la naissance grâce à la mise en lien des expériences vécues. Cette mise en lien des expériences (sociales et historiques) élargit la conscience.

signalant qu'un travail collectif est inséré dans une histoire, un fait de l'expérience (Caroly & Clot, 2004). Elle renvoie à des règles qui, dans un système ouvert et non écrit, définissent l'usage des outils et l'échange dans les interactions professionnelles. Elle constitue le genre professionnel, une notion-clé pour la compréhension et le développement des professionnels. La figure 2 résume ces instances du métier.

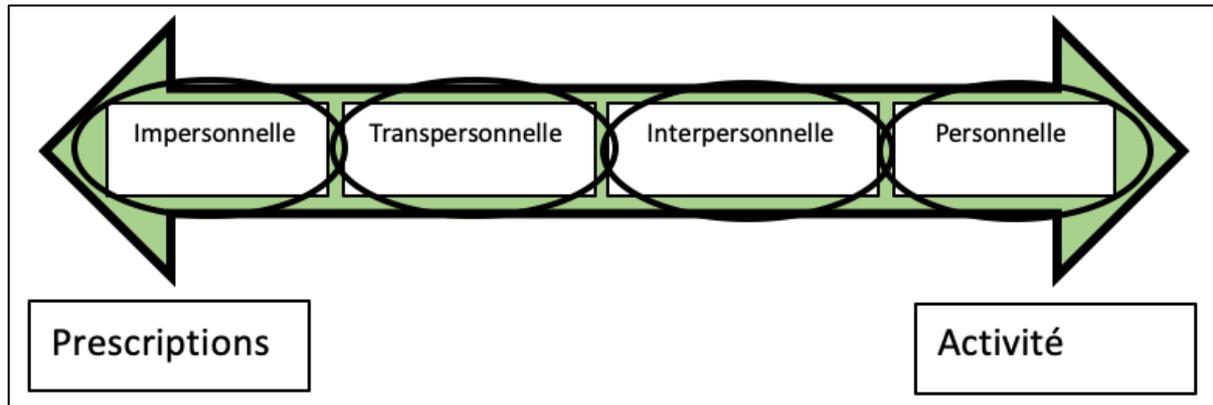


Figure 2 : Les instances du métier

Les instances entretiennent des relations entre elles. Les instances interpersonnelle et personnelle sont les visibles de l'interaction et nous la considérons, dans le cas de l'explication, comme étroitement liées. Le genre professionnel est en lien avec la mémoire d'agir qui assure, maintient et, surtout, fait l'objet de tensions dans le travail (Clot, Faïta, Fernandez, & Scheller, 2001). Selon les termes de Roger (2010), le genre renvoie à « un “stock” diversifié de “mises en mots” et de “mises en actes” prêt à servir et qui préfigure l'action » (p. 18). Cette dimension permet aux professionnels de faire ce qu'ils font en renouvelant la mémoire de leur métier (Clot & Roger, 2005).

La relation entre genre et style professionnels est une source de développement des milieux professionnels, de la profession, des équipes et des travailleurs eux-mêmes. Par exemple, face aux obstacles du travail, lorsque le genre professionnel ne répond plus aux exigences du réel, les professionnels l'ajustent (dans le meilleur des cas), ce qui provoque un travail de stylisation du genre. Dans ce processus, Clot et Faïta (2000) mettent en évidence le rôle collectif du style : « Le style individuel, c'est avant tout la transformation des genres dans l'histoire réelle des activités au moment d'agir, en fonction des circonstances » (p. 15). Le style est ainsi tributaire des interactions sociales et rend au genre professionnel sa visibilité au cours de l'action. Il permet le dépassement et le renouvellement du genre professionnel lorsque les conditions le permettent et n'amputent pas le pouvoir d'agir.

4.2 Le genre professionnel et l'explication en ETP

Inspiré par la notion de genre de discours (Bakhtine, 1984), Clot (2002) considère que le versant psychologique du genre professionnel s'exprime dans le fait qu'il « transporte l'intégrale des équivoques que son histoire y a laissé persister et qu'elle ne cesse de renouveler » (p. 33). La notion prend ainsi tout son intérêt pour penser l'explication des soignants en ETP.

Comme on l'a déjà dit, les soignants en ETP doivent fournir des explications aux patients. L'explication s'inscrit dans l'engagement du professionnel qui anticipe et présuppose l'activité d'un autre sujet en mobilisant ainsi un genre jugé adapté à la situation. C'est parce qu'il s'agit d'une situation professionnelle réunissant des participants qui veulent acquérir des connaissances sur le diabète que les soignants mobilisent un ensemble de savoir-faire et de savoir-dire, ceci pour rendre un objet accessible à quelqu'un. Dans ces ajustements, l'explication a des fonctions pragmatiques telles que la facilitation d'accès à une autre manière de réfléchir à l'objet expliqué (l'explication répond au *comment*), un lien de cause à effet entre deux phénomènes (l'explication répond au *pourquoi*) et, finalement, la définition d'un élément (l'explication répond au *qu'est-ce que c'est ?*) (Bruxelles & de Gaulmyn, 2000).

Le style de chaque soignant dans leur activité d'explication en ETP peut être appréhendé dans son articulation au genre professionnel. Les soignants doivent ainsi faire vivre le genre pour en conserver la plasticité et la vitalité (les « créations stylistiques » selon Clot [2008b]) sans quoi l'explication devient rigide et le travail malade.

Les quatre instances décrites par Clot sont enchevêtrées et entraînent souvent entre elles des tensions qui peuvent être créatrices. Ainsi, l'explication du diabète demande du soignant en tant que personne unique (*instance personnelle*) un style qui se rattache à un système symbolique, produit au long de sa formation et de ses expériences professionnelles multiples (*instance transpersonnelle*). Cette explication s'adresse à un sujet potentiellement intéressé à acquérir des connaissances sur le diabète (*instance interpersonnelle*) et a à son horizon une interprétation prescriptive de la tâche (*instance impersonnelle*). Elle introduit en tant qu'activité professionnelle un ensemble d'orientations sur les manières de faire face aux difficultés et obstacles trouvés par les professionnels et mis en mots lorsqu'ils se penchent rétroactivement sur leurs activités.

L'explication en tant que genre et style professionnel comporte à la fois un ensemble de contraintes et de ressources. Dans la mesure où elle traduit une prescription, une manière de l'incarner et un ensemble d'attendus génériques sur le « comment » faire, parler et se comporter devant l'autre, l'explication du diabète est une activité psychique, langagière et sociale qui constitue une entrée pertinente dans l'analyse des pratiques concrètes en ETP.

4.3 Entre construction de connaissances et production de changement : le développement professionnel en ETP

Les ressources et les contraintes sont constitutives de toute activité humaine et portent en elles des potentialités de développement. Par sa méthode et une approche longitudinale, la clinique de l'activité cherche à provoquer une occasion d'apprentissage pour les professionnels. Elle vise donc le développement de leurs pratiques. C'est à travers l'observation qu'elle permet aux sujets « de faire de leur expérience vécue le moyen de faire des nouvelles expériences » (Bonnemain, Perrot, & Kostulski, 2015), p. 105).

L'objectif de la clinique de l'activité n'est pas spécifiquement la production de connaissances sur l'activité en question, mais plutôt le processus de développement professionnel rendu possible par la création de cadres dans lesquels le discours peut être produit, accueilli et travaillé de façon à provoquer les changements souhaités (Clot, 2008a). En ce sens, la granularité du niveau d'analyse se centre sur les discours produits dans les différents cadres offerts par la méthode et alimentés par des ressources discursives telles que la controverse (Kostulski & Kloetzer, 2014). Le discours issu du cadre de l'autoconfrontation sert de base au déploiement d'autres ressources discursives qui à leur tour servent de base aux démarches analytiques. Sur ce point, la position prise dans ce travail s'éloigne quelque peu de celle des tenants de la clinique de l'activité, et ceci pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, nous nous intéressons également à la production de connaissances au cours même des interactions en ETP. Bâtie sur des logiques d'action fort diverses et ayant des buts et des attentes très ambitieux, la production de connaissances est indubitablement un besoin actuel. Ensuite, nous estimons que la production de connaissances et la production de changement font indissociablement partie de la démarche propre à la clinique de l'activité (Minary, 2010). Finalement, la production de connaissances sur l'activité en ETP contribuerait au développement des soignants.

La clinique de l'activité a sa propre méthode qui vise à établir des cadres permettant l'émergence de discours sur l'activité professionnelle (Clot, 1999 ; Clot, 2005 ; Clot & Kostulski, 2011 ; Kloetzer, Clot, & Quillerou-Grivot, 2015). Il s'agit d'une méthode qui est centrée sur le développement professionnel, focalisée sur le pouvoir d'agir des professionnels et qui vise à changer, à leur demande et avec eux, certaines situations de travail (Clot, 2008b). C'est donc une méthode de recherche et d'intervention dont le but principal est l'élargissement de potentialités professionnelles favorisant l'organisation de pratiques (Clot, 2011). Comme Vygotski (1934/2019) l'avance : « Le passage à un type nouveau de perception interne signifie aussi le passage à un type supérieur d'activité psychique. Car percevoir les choses autrement c'est en même temps acquérir d'autres possibilités d'action par rapport à elles » (pp. 316-317). Ainsi, la démarche cherche, à

travers la fabrication de cadres artificiels d'accueil du discours des professionnels, à susciter des perceptions différentes de l'activité.

Suivant ces présupposés, nous considérons que l'analyse fine des activités professionnelles constitue une étape fondamentale dans la compréhension des effets de la méthode sur le développement des soignants. La démarche compréhensive adoptée dans ce travail prendra donc comme point de départ les interactions soignant-soigné puis, dans un second temps, proposera aux soignants un cadre qui leur fournira une opportunité de prendre ces interactions comme un objet de pensée (Clot & Faïta, 2000).

4.4 Quelques considérations théoriques à propos du langage

Dans le sillage de ces éléments, une réflexion s'impose. Considérant que le genre professionnel renvoie aux mises en mots et aux mises en actes implique de comprendre ce processus en tant que *dire à propos du faire*. Cela présuppose qu'une analyse *du faire* est importante avant d'entreprendre, dans un second temps, l'analyse *du dire à propos du faire*. Cela présuppose également que le genre professionnel doit être appréhendé en cherchant à dépasser une conception quelque peu naïve du langage en tant qu'organisation discursive se suffisant à elle-même, une sorte de médium d'une réalité à laquelle le chercheur/intervenant devrait simplement rester attentif. Surgit alors la question méthodologique suivante : comment dépasser ce rapport conventionnel au langage et se donner les moyens méthodologiques d'une analyse qui dépasse les descriptions générales de l'activité à laquelle on se réfère ? Si l'on présuppose que le genre professionnel se situe entre l'activité et le dire à propos de l'activité, il faut trouver les moyens analytiques de rendre compte de la relation complexe entre le genre professionnel et le professionnel lui-même. Cet aspect n'est jamais tout à fait clarifié, ni dans les éléments théoriques de la clinique de l'activité, ni dans son déploiement méthodologique et analytique. Il est par conséquent impératif d'y consacrer quelques lignes pour justifier les choix méthodologiques opérés dans ce travail.

Comme on l'a vu, selon Clot (2004), la clinique de l'activité « ne s'arrête pas sur l'activité observable pour et par la seule analyse » (p. 27), ce qui est compréhensible si l'on sait que le développement est un processus qui exige du temps. Mais la clinique de l'activité semble se fonder sur une conception du langage et de la temporalité dont les présupposés méritent ici d'être explicités. En effet, dans ce même article, Clot déclare qu'à travers « l'entremise du commentaire sur ce qui a déjà été fait, on contraint les sujets à se référer à l'activité filmée non pas comme à une chose faite mais pour agir avec elle et sur elle afin de la refaire » (p. 27). Il fait ainsi deux paris importants. Le premier pari renvoie à la « description des actions » en tant qu'élément sur lequel se centre la méthode. La théorie du langage qui sous-tend ce modèle méthodologique étant basée sur

une théorie de l'énonciation⁵⁹, il faut présupposer que ces *descriptions* sont des faits énonciatifs et, par conséquent, que l'analyse doit prendre en considération les paramètres de l'appareil énonciatif, à savoir les traces au sein de l'énoncé par lesquelles le locuteur imprime sa marque (modes de production), se situe par rapport au message énoncé (modes d'interprétation, modalisations, etc.) et, surtout, les références extralinguistiques (processus d'indexicalisation⁶⁰). On reviendra sur cet aspect sous peu. Le second pari concerne la temporalité, mais concerne aussi la théorie du langage mobilisée. L'action effectuée n'est pas perçue comme une source d'invariants de l'activité à répertorier et c'est, selon Clot (2004) « seulement en provoquant le développement qu'on peut l'étudier »⁶¹. Les traces du développement professionnel peuvent être identifiées dans la matière énonciative des professionnels qui parlent de leurs activités passées (mais visibles sur les vidéos). Il s'agit d'attribuer à l'énonciation un caractère temporel différent de celui des activités visionnées. L'énonciation doit être envisagée comme l'archétype même de l'inconnaissable puisque, selon Torodov (1970), « nous ne connaissons que des énonciations énoncées » (p. 3). L'énonciation rend visible un produit achevé qui est l'énoncé lui-même, produit dans une situation donnée et adressé à quelqu'un. Les études sur l'énonciation doivent ainsi identifier et décrire les lieux d'inscription des éléments constitutifs de son processus, les « traces de l'acte dans le produit » (Kerbrat-Orecchioni, 2011, p. 34). Or, le fait d'accorder ces propriétés théoriques aux énoncés tout en les oubliant au moment de l'analyse revient à considérer celle-ci comme un produit issu uniquement du discours des participants, celui-ci devenant alors une sorte de témoin d'une transparence supposée du langage. De par son inscription subjective, l'énoncé initie parfois (et presque toujours) un processus d'opacification sémantique qui, selon Vion (2007) invite à « ne pas interpréter directement l'énoncé mais à se distancer du sens le plus immédiat qu'on pourrait lui conférer » (p. 204).

Nous considérons alors qu'il faut partir de l'analyse fine des activités afin de les lier au processus d'énonciation des professionnels qui visionnent et analysent leur activité. Il s'agit en effet de saisir les points d'ancrage et de subjectivation de *l'énonciation en train de se faire* et portant *sur ce qui a été fait*. À ce sujet, un paradoxe surgit dans la manière dont le langage se réfère au monde. Bien que les tenants de la clinique de l'activité semblent conscients de l'importance des aspects référentiels de l'énonciation, les méthodes d'analyse qu'ils mettent en œuvre révèlent une focalisation exclusive sur le discours issu des autoconfrontations, conférant à celui-ci des caractéristiques stables.

⁵⁹ Une théorie dérivée des études bakhtiniennes portant sur la littérature.

⁶⁰ Le « commentaire sur ce qui a déjà été fait » est une énonciation dans sa dimension référentielle. Or les processus d'indexicalisation mis en œuvre dans ce processus de référenciation ne sont pas clairement décrits dans les études empiriques de la clinique de l'activité.

⁶¹ Inspiré des travaux de Vygotski et de Piaget.

Selon Faïta (2007), il s'agit de créer, pour les professionnels :

« les conditions dans lesquelles des pans de l'activité antérieure fournissent *la référence* et le contexte d'une activité nouvelle de production discursive, offrant un espace et une temporalité propices au déploiement de ce que l'on suppose condensé dans leur mémoire et leurs savoirs en actes » (p. 68, nos italiques).

Cette conception de la référence s'approche d'une conception du langage comme outil qui traduit la pensée de manière transparente. La référence n'est pas pensée comme un processus de référenciation⁶² qui pose la question de l'instabilité de la relation entre les mots et les « choses » et, par là même, de la stabilisation de catégories (Mondada & Dubois, 1995). Le langage se trouve au contraire réduit à sa fonction d'outil de description de la réalité et de moyen d'explicitation de la pensée. Cette réification du discours empêche également de comprendre pourquoi certains sujets utilisent certaines constructions discursives plutôt que d'autres et comment les dimensions matérielles ont un impact sur le discours, par exemple lors des commentaires sur une vidéo. On néglige également la dimension de l'action sur autrui et sa mise en œuvre dans des circonstances particulières contribuant à l'ancrage de signification des énoncés (Nyckes, 1998). C'est pourquoi nous explicitons l'activité des professionnels. Nous partons du principe que les descriptions fines de l'activité permettent de mieux comprendre comment les locuteurs orientent leur discours vers certains éléments des activités visionnées plutôt que vers d'autres. Ces descriptions ne sont pas une fin en soi mais un point de départ pour comprendre le processus de référenciation des énoncés produits par la suite.

Ainsi, le langage est considéré dans notre travail comme :

- a) Un système de signes qui organise la rencontre sociale à travers la collaboration individuelle qui devient action participative entre les acteurs sociaux (Roulet, Filliettaz & Grobet, 2001 ; Schegloff & Stivers, 2013) ;
- b) Des actions participatives qui en interaction construisent étape par étape des champs sémantiques. Cet élément nous éloigne d'une sémantique formelle dont l'intérêt porte sur la signification exclusive des mots et des relations qu'ils entretiennent entre eux. La perspective d'une construction des champs sémantiques renvoie à une sémantique des opérations énonciatives portant l'attention sur la situation énonciative, la dimension intersubjective des énonciateurs et l'énonciation comme éléments de la construction du sens (Culioli, 1976) ;
- c) Des opérations énonciatives qui, par leurs effets pragmatiques, orientent l'activité. Ainsi, nous suivons les travaux qui considèrent le langage comme un élément étroitement lié à la structuration de la dimension praxéologique (Filliettaz, 2002, 2015)

⁶² Le terme « référence » est à opposer au terme « référenciation ». On suit ainsi la proposition de Mondada et Dubois (1995) qui pensent ces phénomènes en termes d'accomplissement interactif.

- d) Une activité structurée et structurante des conversations situées qui s'oriente vers des projets institutionnels définis préalablement. Dans ce sens, le langage porte dans sa construction située les traces de ces projets (Gajo, Grobet & Steffen, 2015) et établit des dialogues complexes avec d'autres discours tenus ailleurs (Markovà, Linell, Grossen & Salazar Orvig, 2007).

La figure 3 schématise ces éléments.

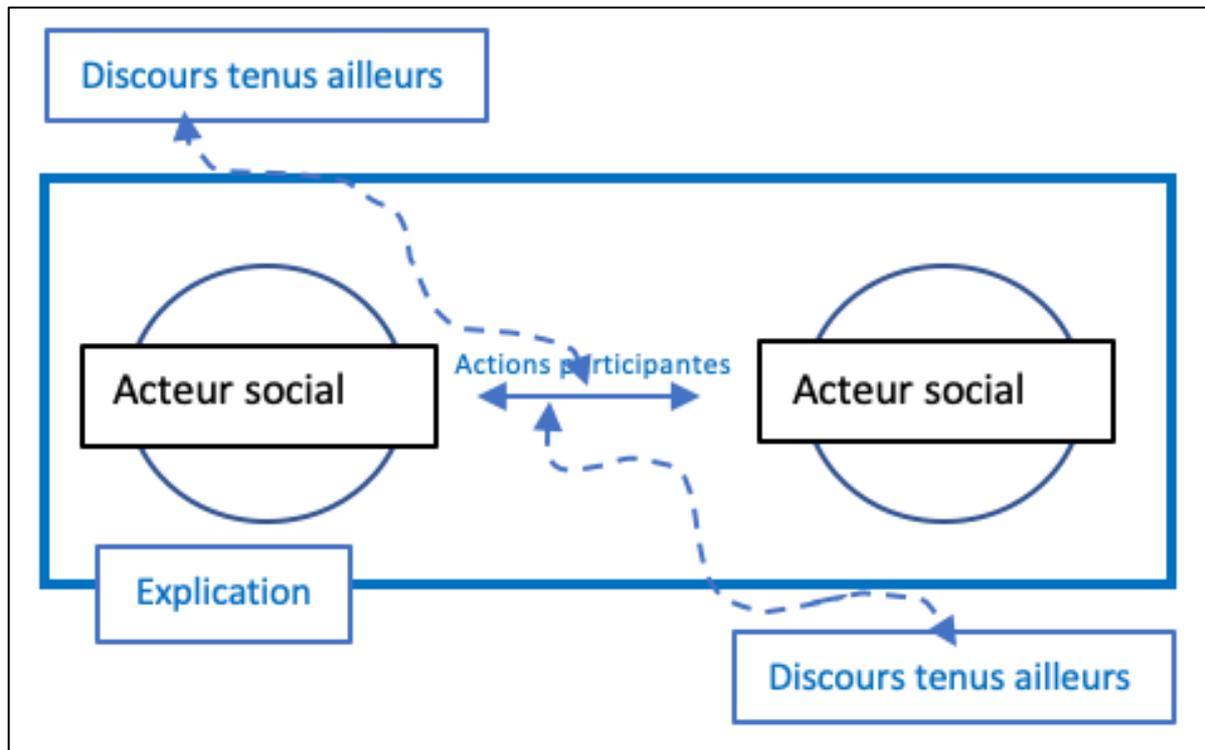


Figure 3 : La conception du langage pour penser l'explication

Ainsi, la conception du langage que nous mobilisons cherche à suivre les mécanismes internes de structuration d'une activité socialement reconnue comme *l'explication* (carré bleu qui délimite les acteurs et leurs actions participantes). Visible par des actions participantes qui la caractérisent (flèche bleue entre les acteurs sociaux), l'explication convoque des projets institutionnels et des discours qui dépassent le cadre visible (flèches pointillées qui dépassent le cadre en entretenant une relation avec la flèche bleue). D'où les efforts entrepris dans cette étude pour l'identification des discours disponibles (chapitres 1 et 2) sur l'objet de notre recherche : l'ETP dans le contexte du diabète.

Cet appareillage pour penser l'explication rejoint les conceptions du langage de Vygotski (1934/2019) et de Bakhtine (1970) puisque : a) en prenant la construction interactive de l'explication étape par étape, nous nous centrons sur le rapport qu'entretiennent les discours issus de l'énonciation entre la signification selon l'expérience (concepts quotidiens) et le degré de généralité discursive (discours scientifique) ; b) en prenant l'indexicalisation complexe de

l'explication comme élément constitutif du discours, nous nous centrons sur les mouvements discursifs de l'explication, ce qui permet de penser aux dialogues multiples qu'elle instaure.

5 Conclusion

Afin d'appréhender un objet aussi complexe que les interactions en ETP, une boîte à outils théorique tout aussi complexe a été constituée. Elle puise dans l'approche socioculturelle et considère la conscience comme une modalité particulière de l'expérience du fait psychologique : le comportement dans l'activité réelle dans le monde, ses tensions génératrices de développement et l'expérience du sujet en interaction (Clot, 2003 ; Vygotski, 1924/1994). La figure 4 résume les éléments théoriques développés dans ce chapitre et la manière dont ensemble ils permettent un regard socioculturel de l'ETP.

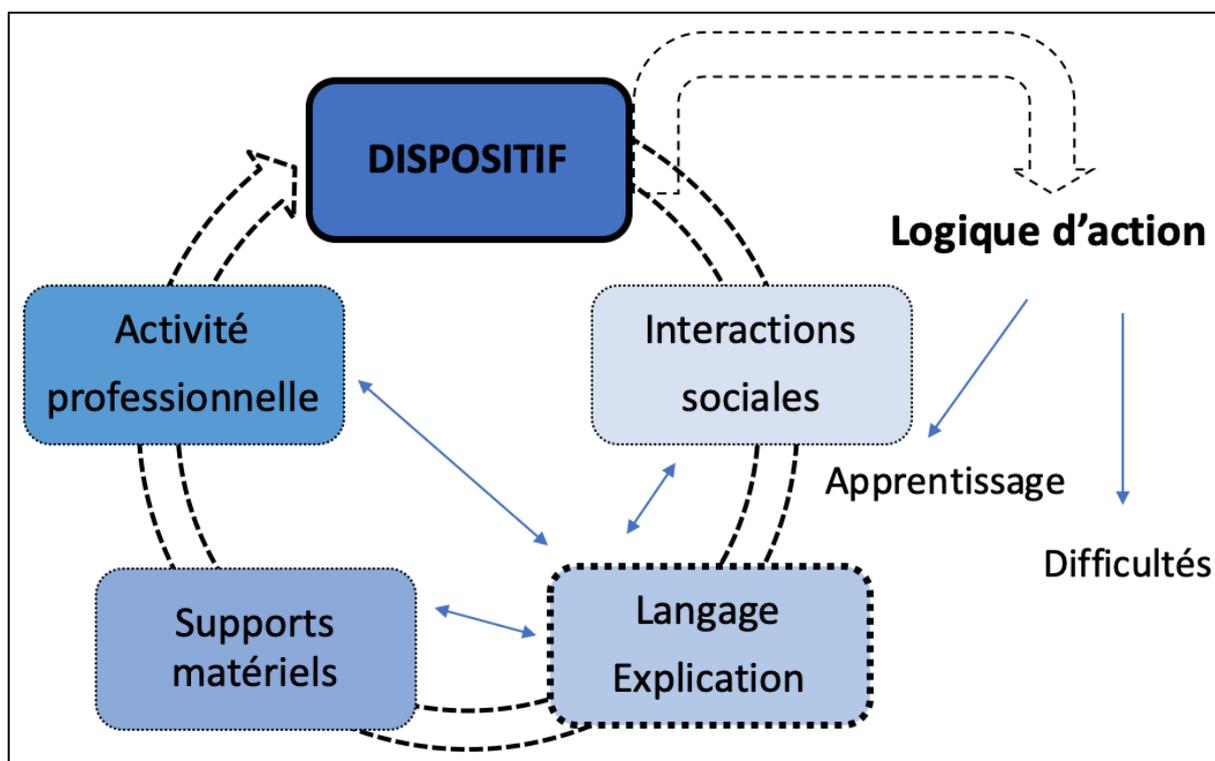


Figure 4 : Résumé des éléments théoriques pour une approche socioculturelle de l'ETP

En considérant le dispositif comme le produit des interactions sociales, langagières, matérielles et professionnelles, l'approche adoptée ici considère l'explication une porte d'entrée importante qui permet d'accéder à l'organisation interactive de la rencontre, au rôle de la matérialité dans le processus d'apprentissage et à l'histoire de l'activité professionnelle telle qu'elle se déroule dans trois terrains de recherche distincts. Ainsi, nous faisons l'hypothèse que l'étude de l'explication en ETP et des difficultés vécues par les professionnels permettent de mettre en évidence des logiques d'actions. Comme ces logiques d'action sont tributaires des éléments qui composent le

dispositif, elles éclairent également certains processus psychologiques : du côté des professionnels, les difficultés vécues et leur mise en mots lors des autoconfrontations favorisent une prise de conscience et apprentissage potentiel ; du côté des personnes vivant avec un diabète, elles mettent en évidence leurs difficultés dans la gestion de la maladie ainsi que leur processus d'apprentissage entamé dans ces rencontres.

Ainsi, la construction de l'appareil méthodologique essaie de rendre compte des relations entre dimensions matérielles, gestuelles et les institutions représentées par les professionnels, en considérant tous ces éléments comme constitutifs de la construction de différentes versions de la réalité. Le discours prend donc une place centrale dans cette recherche. Concrètement, on le verra, il sera appréhendé dans une démarche qui comprend trois étapes. Dans une première étape (analyse de séquences explicatives), le discours est saisi dans une approche procédurale qui cherche à comprendre les comportements des individus (soignants et personnes vivant avec un diabète) engagés dans une action collective. Une deuxième étape (autoconfrontation et restitution) appréhende le discours dans ses orientations actionnelles et institutionnelles. Cette approche du discours permet d'appréhender la façon dont les acteurs orientent leur discours vers les tâches, dont ils se situent par rapport à leur appartenance professionnelle et manifestent les liens entre langage, pratiques sociales et pouvoir institutionnel. Une troisième étape (entretiens avec des participants aux séances d'EPT) appréhende le discours sous l'angle des récurrences possibles de sens qui contribuent à construire des versions de la réalité.

CHAPITRE 4

Récit d'un travail de terrain : de la prise de contact à la construction d'une recherche

Les chapitres précédents ont tracé les lignes de force de l'objet que ce travail essaie de cerner. A partir de la problématisation proposée dans les chapitres précédents, il s'agit maintenant de détailler la procédure de la recherche menée dans le cadre de ce travail et d'exposer ses buts, d'exposer les questions de recherche posées et les choix méthodologiques effectués. Ces choix s'articulent d'une part aux éléments théoriques qu'ils mobilisent, d'autre part avec la réalité des différents terrains dans lesquels le corpus a été construit et la démarche analytique qui en résulte.

Dans une perspective de psychologie développementale, les éléments de méthode élaborés s'inspirent de perspectives théoriques qui reposent sur une conception dynamique des mécanismes psychologiques et sont liés aux mécanismes concrets de l'activité humaine et aux comportements qui l'animent (Vygotsky, 1999). Nous nous inscrivons ainsi dans la continuité de travaux qui considèrent le fait psychologique comme un élément dépassant les scissions analytiques telles que l'extérieur (le comportement, etc.) et l'intérieur (l'introspection, etc.).

D'un point de vue épistémologique, ce travail se situe dans le paradigme constructiviste post-moderne qui considère la réalité comme le produit d'un processus de construction sociale (Santiago Delefosse & Rouan, 2001). Dans cette perspective, le fait psychologique est également considéré comme un produit des pratiques sociales ; il n'est pas issu d'un individu isolé déterminé exclusivement par une dimension biologique et responsable de son fonctionnement (Rivière, 1990). Dès lors, une attention particulière est portée au langage et aux pratiques discursives considérées comme une construction de l'expérience de la « réalité ». L'attention se porte sur l'orientation des discours émergeant des interactions sociales et les dimensions matérielles qui concourent à leur émergence (Bhaskar, 1989 ; Willig, 1999). A cet égard, les dimensions matérielles historiquement et culturellement situées non seulement contraignent le discours des locuteurs (Cromby & Nightingale, 1999 ; Parker, 1992), mais imposent également des scénarios linguistiques particuliers aux interactions (Latour, 1993). Elles enrichissent le répertoire d'actions sur soi-même ou la manière de parler « à propos » de l'activité (Clot, 1997), tout en se transformant au cours des réalisations effectives et interactives (Probst, Grossen, & Perret, 2008). Les dimensions matérielles

sont donc considérées comme partie constitutive du monde social (Cooren & Martine, 2016) et comme prises dans une trame discursive qui peut renseigner la construction de versions de la « réalité ». Il s'agit d'échapper, ou du moins essayer d'échapper, à un relativisme extrême (Willig, 2013) auquel la réification du discours risque de mener en insérant la place de la matérialité qui contribue à la construction de ces « réalités ».

Dans ce paradigme constructiviste, et en opposition au paradigme néopositiviste qui cherche à rendre compte de liens de causalité, à prédire et contrôler, le chercheur⁶³ est un coparticipant actif de la production d'un savoir. Celui-ci n'émane donc pas simplement de l'observation des phénomènes, mais d'un processus complexe qui cherche à articuler les objectifs de recherche, les questions suscitées par ces objectifs, les outils théorico-méthodologiques avec les possibilités offertes par le terrain (Santiago Delefosse & del Rio Carral, 2017). Ces éléments et leur articulation seront décrits succinctement au cours de ce chapitre.

En toute logique, les objectifs de ce travail donnent lieu à des questions de recherche ainsi qu'à une démarche méthodologique qualitative adaptée à un but compréhensif, interprétatif et réflexif. Ces objectifs sont les suivants :

1. Le premier objectif est d'identifier et de comprendre les pratiques ETP dans un contexte historiquement situé. Cette compréhension se centre sur la façon dont les acteurs (des professionnels) se coordonnent, s'ajustent et construisent le fait explicatif à travers la médiation d'un objet dans les séances d'ETP. Par cet objectif, nous cherchons également à contribuer à l'analyse des interactions dans le contexte d'ETP.
2. Le deuxième objectif vise à comprendre les obstacles et difficultés relatés par les praticiens eux-mêmes lorsqu'ils produisent des discours portant sur leurs activités.
3. Le troisième objectif consiste à ajouter à cet inventaire des difficultés et obstacles le point de vue des patients qui, au fil de leur discours, présentent l'ensemble des difficultés et obstacles de leur prise en charge ;
4. Le quatrième objectif est de créer un espace de réflexion pour les professionnels dans un objectif d'apprentissage et de développement professionnel.

Ce chapitre se consacre ainsi à la présentation des éléments méthodologiques construits pour atteindre les objectifs proposés, et ceci dans l'étude des explications d'ETP menée dans trois terrains distincts de la Suisse romande. Nous rappelons que chaque terrain a un chapitre qui lui est consacré : le premier terrain (Chapitre 5), le deuxième terrain (Chapitre 6) et le troisième terrain (Chapitre 7).

⁶³ Pour prendre une certaine distance dans les analyses, nous parlerons du chercheur (c'est-à-dire nous-même) à la troisième personne.

1 Procédure

1.1 Questions de recherche

Les éléments théoriques développés nous ont amené à appréhender l'ETP comme une pratique interactive qui réunit des acteurs endossant des rôles différents et ayant des statuts asymétriques. Ces acteurs se réunissent autour d'une tâche commune qui consiste à transmettre à d'autres acteurs un ensemble de savoirs complexes portant sur une maladie tout aussi complexe : le diabète. Cette tâche demande le déploiement de ressources discursives spécifiques, l'explication étant la ressource centrale qui guide cette tâche.

Le corpus de données constitué fait l'objet d'une analyse en trois phases. Une première phase se penche sur l'interaction en soi, celle qui met en scène la démarche explicative des professionnels. La deuxième phase se centre sur les productions discursives des professionnels issues des autoconfrontations et sur la restitution de l'étude. La troisième phase se centre sur la production discursive des personnes vivant avec le diabète qui ont participé à une séance ETP⁶⁴. Les questions de recherche sont spécifiques à chaque étape du travail. Pour la première étape, elles sont les suivantes :

1. Comment les praticiens s'orientent-ils et mettent-ils en œuvre des méthodes en vue de l'accomplissement interactif de l'explication du diabète ?
2. Les explications ouvrent-elles un espace d'appropriation pour les participants ?
3. Les explications font-elles partie intégrante d'une logique d'action spécifique à ce terrain ?

Les perspectives théoriques développées dans les chapitres précédents permettant de penser l'ETP comme un ensemble de dispositifs construits par les professionnels, nous explorerons les dimensions psychologiques du travail dans le discours des professionnels.

Ainsi, la deuxième étape du travail, qui porte sur le discours des professionnels sur leur activité, est animée par les questions suivantes :

1. Comment les soignants rendent-ils compte de leurs explications ?
2. Quels sont les mises en mots qui émerge de la production discursive des acteurs lorsqu'ils redécouvrent les activités renvoyant aux dimensions psychologiques du travail ?
3. Quelles sont les traces d'apprentissage portant sur le développement professionnel issus des discours produits lors de la restitution ?

Ces questions sont les mêmes pour les trois chapitres empiriques (chapitres 5, 6 et 7) mais portent sur un terrain différent. Elles ne seront par conséquent pas répétées dans les chapitres concernés.

⁶⁴ Le terme participant sera utilisé à la place du terme patient car certains terrains ouvrent l'espace ETP aux membres de l'entourage proche

Seuls les éléments méthodologiques spécifiques à chaque terrain seront présentés dans les chapitres concernés. Dans chacun de ces trois chapitres, les analyses se centreront d'abord sur les interactions praticiens-participants. Elles constitueront aussi le point de départ des analyses sur les productions discursives issues des autoconfrontations et de chaque restitution. Chaque chapitre se poursuivra par l'analyse discursive de la restitution avec les professionnels au cours des autoconfrontations. Le chapitre 8, quant à lui, est différent puisqu'il a pour spécificité de porter sur des entretiens avec les participants dispositifs d'EPT observés dans les trois terrains et a donc ses propres questions de recherche, méthode de production et d'analyse des données.

1.2 Construction du corpus

Un protocole de recherche a été établi pour construire le corpus de données. Il décrit la démarche suivie, ceci depuis le premier contact avec les acteurs jusqu'aux enregistrements des interactions et des entretiens semi-directifs. Ces étapes sont les suivantes :

1. Un stage professionnel au sein du Programme cantonal Diabète (PcD) a permis un premier contact fructueux du chercheur avec un dispositif mobile pédiatrique d'une région de la Suisse romande. Ce stage a permis d'établir les contacts nécessaires à l'élaboration de ce travail et deux réunions ont eu lieu afin de convenir d'une collaboration. Les professionnels (un médecin, deux infirmières, un psychologue), le directeur du réseau, la secrétaire du réseau, la directrice de ce travail de thèse et le chercheur ont participé à ces réunions. Ce dispositif est donc le premier terrain étudié dans ce travail.

2. L'identification de certaines équipes ETP actives dans la région romande a permis de contacter quatre autres équipes au moyen d'un courriel qui expliquait brièvement la recherche. Ces équipes avaient toutes déposé un descriptif détaillé de leurs activités sur leur site internet et étaient toutes constituées d'une équipe pluridisciplinaire fixe depuis leur implantation. De ces quatre équipes, deux faisaient partie de centres hospitaliers, alors que la troisième équipe était une équipe mobile⁶⁵ ayant un siège régional et dont le travail consistait à regrouper les personnes vivant avec un diabète de la région concernée. Quant à la quatrième équipe, elle était rattachée à une clinique spécialisée dans la réhabilitation de patients ayant traversé une crise aiguë. Un résumé indiquait les deux buts poursuivis par la recherche : d'une part, saisir la nature des obstacles qui empêchent parfois le patient de s'approprier les connaissances et pratiques régulant la gestion du diabète, ceci en portant l'attention sur l'interaction soignant-soigné médiatisée par un support didactique et, d'autre part, inviter les soignants à porter un regard réflexif sur leurs pratiques. Afin de permettre

⁶⁵ Le Programme cantonal Diabète nomme ces modes d'organisation des « dispositifs régionaux de proximité », car il s'agit d'équipes qui se sont organisées dans des régions où il y avait une nécessité d'articulation de services et où l'hospitalisation était souvent compliquée compte tenu de la distance géographique entre ces régions et les grandes institutions hospitalières.

aux soignants de se rendre compte du temps nécessaire à leur participation, un plan de la recherche qui décrivait les étapes de la méthode employée (voir Annexe 1 p. 373) était également explicité.

3. Seules trois des quatre équipes contactées ont donné suite au courrier. Une équipe faisant partie d'un centre hospitalier n'a répondu ni aux deux courriers envoyés, ni aux deux appels téléphoniques effectués. L'équipe appartenant à la clinique spécialisée dans la réhabilitation n'a pas été retenue, car son dispositif ETP avait pour but de regrouper des personnes vivant avec un diabète et des patients cardiovasculaires.

4. Les réunions fixées avec les professionnels des deux équipes retenues ont permis de construire ensemble une demande en identifiant les principaux obstacles et difficultés qu'ils estimaient rencontrer dans l'exercice de leurs pratiques. Cette liste d'obstacles et de difficultés était établie de façon à créer une convention de collaboration délimitant clairement les activités à enregistrer, les participants à cet enregistrement et le type d'observations à faire.

5. En définitive, trois équipes actives dans l'ETP pour des personnes vivant avec un diabète ont été incluses dans cette étude : un dispositif pédiatrique pour le diabète de type 1 (Vaud), un dispositif pour les adultes de types 1 et 2 (Vaud) et un dispositif adulte pour le diabète de type 1 (Genève). Une convention de collaboration avec le chercheur a été établie avec chaque terrain et ces conventions ont été signées par les institutions concernées (voir Annexe 2 p. 375). Ces conventions constituent un outil important, car outre le fait qu'elles délimitent les détails de l'étude, elles servent de point d'appui à la phase d'identification des séquences liées aux intérêts des professionnels (section 2.2).

6. Une demande d'autorisation pour la recherche a été soumise le 12.10.2015 et le 17.12.2015 à la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD) et une décision favorable a été octroyée le 23.12.2015 (protocole 439/15, voir Annexe 3 p. 385).

7. Une fois que les acteurs et le chercheur ont décidé ensemble des activités professionnelles à enregistrer et quels acteurs participeraient à ces enregistrements, les participants des séances d'ETP ont été informés par les praticiens qu'un chercheur viendrait enregistrer les pratiques des professionnels. Le jour des séances d'ETP, le chercheur communiquait en détail aux participants, aux professionnels et, le cas échéant, aux parents, les buts de la recherche, à savoir étudier les pratiques des professionnels soignants lors des séances d'ETP (voir Annexe 4, p. 388), et ceci au moyen d'un formulaire de consentement. Il était également communiqué aux participants qu'une partie de la recherche intégrerait leur point de vue et qu'à la fin de l'enseignement un entretien avec le chercheur était prévu. La participation à l'entretien et à l'étude n'était pas obligatoire et les personnes concernées pouvaient la décliner, sans que cela n'ait un impact sur leur prise en charge ou sur leur relation avec l'équipe. Si les participants acceptaient de participer à l'étude, il leur était

demandé de lire et de signer un formulaire de consentement. Lorsqu'il s'agissait de patients mineurs, le formulaire était signé par un des parents ainsi que par le patient lui-même⁶⁶.

8. Une fois le formulaire signé, l'équipement était installé. Le cadrage était réglé de sorte à obtenir un plan américain, ce qui permettait de filmer les participants sans changer la position de la caméra. Une fois la caméra enclenchée, le chercheur se retirait de la salle et n'y retournait que pour récupérer la caméra et pour, le cas échéant, mener un entretien avec le participant.

Au total, cette procédure a permis d'enregistrer seize séances d'ETP dans lesquelles 38 participants et 9 professionnels (3 médecins, 4 infirmiers et 2 diététiciennes) ont été filmés. Des 38 participants, 22 ont accepté de participer à un entretien suite à leur participation à une séance d'ETP.

1.2.1 Corpus

Ces seize séances servent de base à la construction de la méthode employée, car il s'agit de la matière à partir de laquelle les autoconfrontations et la restitution ont été élaborées. L'ensemble des séances enregistrées peut être organisé selon trois types d'orientation ou but. Certaines sont des *séances de mise au point* (N=3) où les professionnels abordent avec leurs patients (qu'ils connaissent bien) un aspect de la maladie ou de la prise en charge qu'ils considèrent comme difficile. Ce type de séances est largement représentatif du premier terrain dont les participants sont des enfants et adolescents vivant avec un diabète de type 1. Ce terrain organise par ailleurs également des séances qui relèvent du deuxième type d'orientation, à savoir le suivi d'une décompensation du diabète ou d'un diabète inaugural ayant nécessité une hospitalisation⁶⁷ (N=2). Il s'agit alors pour les professionnels d'expliquer les détails du traitement. Un troisième type d'orientation des séances ETP concerne une formation de base dans la connaissance du diabète et à une formation continue (N=11) où les séances comprennent un programme préétabli de connaissances portant sur les aspects globaux de la maladie et sa prise en charge. Les participants ne sont pas nécessairement des patients suivis par les professionnels du dispositif. Ces formations sont connues par d'autres professionnels qui conseillent à leurs patients d'y participer. Le deuxième terrain, dont les participants sont des adultes vivant avec un diabète de types 1 ou 2, offre des formations de base, tandis que le troisième terrain, dont les participants sont des adultes vivant

⁶⁶ La CER-VD a demandé que cinq formulaires différents soient préparés selon le public : un formulaire pour les professionnels de santé, un formulaire pour les patients adultes, un formulaire pour les patients mineurs de 14 à 18 ans, un formulaire pour les patients de 11 à 13 ans et, finalement, un formulaire pour les patients enfants de moins de 11 ans. Ces formulaires ont été rédigés selon ces recommandations standards et envoyés à la CER-VD qui a accepté les versions de formulaires donnés dans l'Annexe 3, p. 385.

⁶⁷ La décompensation d'un diabète est étroitement liée aux problèmes d'ajustement du traitement insulinaire qui peut amener une hypoglycémie sévère ou, au contraire, à une hyperglycémie. Les deux cas de figure demandent souvent une hospitalisation. Le terme *diabète inaugural* renvoie au moment du diagnostic où il y a une perturbation grave de la glycémie (hyperglycémie sévère) qui peut être accompagnée dans la plupart des cas de la présence de corps cétoniques dans le sang. Ce cadre peut amener le patient à un coma acido-cétosique.

avec un diabète de type 1, offre des formations continues. Une particularité du deuxième terrain est que les formations continues sont aussi ouvertes aux compagnons et compagnes des patients diabétiques.

La durée moyenne d'une séance du type *mise au point* et de type *suivi* est d'environ quarante minutes tandis que les séances de formation de base et continue peuvent varier selon le dispositif. Celles du deuxième terrain sont conçues pour durer six heures, à raison de quatre mercredis consécutifs. Celles du troisième terrain sont conçues pour durer deux heures à raison de sept mercredis consécutifs. Au total, on dispose de 42 heures d'enregistrement.

En ce qui concerne l'organisation de ces séances et leur configuration, elles varient selon le terrain. Le premier terrain les organise plutôt sous forme de dispositif face à face dans lequel un seul professionnel enseigne à un ou deux patients. Les deuxième et troisième terrains les organisent plutôt sous forme de groupes : soit sous forme d'ateliers animés par un seul professionnel, soit par des séances plénières où les professionnels participent ensemble ou séparément à la séance. Le tableau 1 indique le nombre de séances d'ETP enregistrées, les terrains, le type de d'orientation, les professionnels et la durée de chaque séance.

L'homogénéité du corpus au sens de Traverso (2008) est donnée par les caractéristiques suivantes :

a) *La constitution du corpus* : le corpus est constitué à partir de données issues de situations sociales « naturelles », par opposition à des données issues d'une construction de situations faites par le chercheur ;

b) *L'unité du terrain* : le corpus a été constitué dans trois terrains différents, ce qui donne trois ensembles d'interactions enregistrés. Cela détermine l'organisation de ce travail en chapitres relatifs à chaque terrain ;

c) *L'activité* : il s'agit d'un corpus qui met en scène une activité interactionnelle, à savoir des professionnels de santé qui expliquent le diabète au moyen d'objets à des participants qui bénéficient d'une séance d'ETP.

Terrain	Type	Professionnel	Date	Durée
1	Mise au point	Infirmière 1	21.01.2016	30 min
1	Gestion de crise	Infirmière 2	24.02.2016	34 min
1	Mise au point	Médecin 1	12.10.2016	26 min
1	Mise au point	Médecin 1	09.11.2016	30 min
1	Gestion de crise	Médecin 1	14.12.2016	36 min
2	Base	Médecin 2 ; Infirmière 3 ; Diététicienne 1	16.11.2016	360 min
2	Base	Médecin 2 ; Infirmière 3 ; Diététicienne 1	23.11.2016	360 min
2	Base	Médecin 2 ; Infirmière 3 ; Diététicienne 1	30.11.2016	360 min
2	Base	Médecin 2 ; Infirmière 3 ; Diététicienne 1	07.12.2016	360 min
3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	10.03.2017	120 min
3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	17.03.2017	120 min
3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	24.03.2017	120 min
3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	30.03.2017	120 min
3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	06.04.2017	120 min
3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	13.04.2017	120 min
3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	20.04.2017	120 min
N=3	N=4	N=9	N=16	2112 min

Tableau 1 : Nombre de séances par terrain et par professionnel, type de leur orientation et durée

Ce corpus constitue les données primaires de ce travail. Il sera donc la base de la constitution d'un ensemble de données secondaires générées par la sélection de séquences et par les discours issus de la méthode d'autoconfrontation.

1.2.2 Les séquences

Une fois le corpus constitué, une phase de visionnement a débuté dans le but de sélectionner l'ensemble des séquences à retenir pour les autoconfrontations des professionnels de l'étude. Il s'agit d'une phase laborieuse de prise de connaissance mais également de pré-analyse des données. Ce travail a été effectué de la manière suivante :

- a) Le visionnement répété de l'interaction a permis d'identifier les séquences thématiques déployées et bien délimitées. On a donc repéré l'émergence, le déploiement et la clôture des thèmes (Berthoud, 1996)⁶⁸
- b) A partir de ces séquences, on a pu mettre en évidence des séquences explicatives triparties, constituées d'une ouverture, d'un noyau explicatif et d'une clôture identifiable.
- c) La convention de collaboration rédigée pour chaque terrain a servi de guide à l'identification des séquences potentiellement pertinentes pour les professionnels.

Le tableau 2 montre le travail d'identification de séquences délimitées par un découpage thématique suite à des visionnements répétés.

⁶⁸ Anne-Claude Berthoud préfère parler de *topic* au lieu de thème car la notion de topic permet de considérer les noyaux thématiques dans le déploiement dynamique propre aux données verbales. La notion de thème a, quant à elle, une longue tradition en linguistique textuelle et réfère plutôt à des éléments figés et facilement délimités (thème/ rhème, par exemple). Nous utiliserons le terme *thème* tout en suivant Berthoud dans sa conception interactive de la notion.

Réf	Terrain	Type	Professionnel	Date	Durée
Int1Ped	1	Mise au point	Infirmière 1	21.01.2016	30 min
Int2Ped	1	Gestion de crise	Infirmière 2	24.02.2016	34 min
Int3Ped	1	Mise au point	Médecin 1	12.10.2016	26 min
Int4Ped	1	Mise au point	Médecin 1	09.11.2016	30 min
Int5Ped	1	Gestion de crise	Médecin 1	14.12.2016	36 min
Int9Mix	2	Base	Médecin 2 ; Infirmière 3 ; Diététicienne 1	16.11.2016	360 min
Int10Mix	2	Base	Médecin 2 ; Infirmière 3 ; Diététicienne 1	23.11.2016	360 min
Int11Mix	2	Base	Médecin 2 ; Infirmière 3 ; Diététicienne 1	30.11.2016	360 min
Int12Mix	2	Base	Médecin 2 ; Infirmière 3 ; Diététicienne 1	07.12.2016	360 min
Int13Ad	3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	10.03.2017	120 min
Int14Ad	3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	17.03.2017	120 min
Int15Ad	3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	24.03.2017	120 min
Int16Ad	3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	30.03.2017	120 min
Int17Ad	3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	06.04.2017	120 min
Int18Ad	3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	13.04.2017	120 min
Int19Ad	3	Continue	Médecin 3 ; Infirmier 4 ; Diététicienne 2	20.04.2017	120 min
N=16	N=3	N=4	N=9	N=16	2112 min

Nombre	Thème	Minutes
1	Introduction + profil glycémique constitué par sms	00 :00 - 02 :06
2	Insuline - action 1	02 :07 - 06 :37
3	Introduction action d'insuline lente / rapide / repas	06 :38 - 09 :20
4	Introduction du schéma global de la brochure	09 :21 - 11 :28
5	Introduction métaphore « pluie sur le toit » + rythme	11 :29 - 12 :50
6	Traitement du patient	12 :51 - 14 :54
7	Insuline action 2	14 :56 - 17 :22
8	Profil glycémique / résolution de problème / type d'insuline	17 :23 - 18 :38
9	Contrôle glycémique	18 :37 - 20 :28
10	Résumé / rythme du traitement	20 :28 - 26 :00

Tableau 2 : Nombre de séances par terrain et par professionnel, type de leur orientation et durée

Au cours des trente minutes que dure cette interaction, dix thèmes ont été identifiées, dont trois (2, 7 et 9) représentent une séquence explicative tripartite et font écho aux demandes des professionnels listées dans la convention de collaboration. Chaque interaction des activités professionnelles a été traitée de la même manière.

Cette phase a donné lieu à un total de 60 séquences :

1. Terrain 1 (N=21) : 11 impliquant les infirmières et 10 le médecin (N=21) ;
2. Terrain 2 (N=20) : 5 impliquant la diététicienne, 7 l'infirmière et 8 le médecin ;
3. Terrain 3 (N=19) : 5 impliquant la diététicienne, 7 l'infirmier et 7 le médecin.

La durée de ces séquences varie de trois à sept minutes. Chaque séquence est le plus souvent médiatisée par un objet. Le tableau 3 présente la distribution de séquences par professionnel et par terrain.

Professionnel	Séquence	Contenu	Terrain	Professionnel	Séquence	Contenu	Terrain
Marc	Int1Marc	Insuline Action 1	1	Ida	Int1Isabelle	Nutrition 1	1
Marc	Int2Marc	Insuline Action 2	1	Inès	Int2Inès	Nutrition 2	1
Marc	Int3Marc	Contrôle Glycémique	1	Ida	Int3Isabelle	Symptômes 1	1
Marc	Int4Marc	Insuline Action 3	1	Inès	Int4Inès	Pancréas 1	1
Marc	Int5Marc	Insuline Action 4	1	Ida	Int5Isabelle	Symptômes 2	1
Marc	Int6Marc	Insuline Action 5	1	Inès	Int6Inès	Diabète 1	1
Marc	Int7Marc	Acétone Physiologie 1	1	Ida	Int7Isabelle	Gestes	1
Marc	Int8Marc	Acétone Physiologie 2	1	Inès	Int8Inès	Symptômes 3	1
Marc	Int9Marc	Insuline Action 6	1	Ida	Int9Isabelle	Pancréas 2	1
Marc	Int10Marc	Insuline Action 7	1	Inès	Int10Inès	Diabète 2	1
Michel	Int1Michel	Contrôle Glycémique	2	Ida	Int11Isabelle	Nutrition 3	1
Michel	Int2Michel	Diabète	2	Irène	Int1Irène	Gestes 1	2
Michel	Int3Michel	Facteurs de risque 1	2	Irène	Int2Irène	Gestes 2	2
Michel	Int4Michel	Facteurs de risque 2	2	Irène	Int3Irène	Insulinothérapie 1	2
Michel	Int5Michel	Médicaments Action 1	2	Irène	Int4Irène	Insulinothérapie 2	2
Michel	Int6Michel	Médicaments Action 2	2	Irène	Int5Irène	Soins des pieds 1	2
Michel	Int7Michel	Gestion de situations difficiles 1	2	Irène	Int6Irène	Soins des pieds 2	2
Michel	Int8Michel	Gestion de situations difficiles 2	2	Irène	Int7Irène	Soins des pieds	2
Martin	Int1Martin	Symptômes 1	3	Ivan	Int1Ivan	Symptômes 1	3
Martin	Int2Martin	Contrôle Glycémique 1	3	Ivan	Int2Ivan	Insuline	3
Martin	Int3Martin	Symptômes 2	3	Ivan	Int3Ivan	Symptômes 2	3
Martin	Int4Martin	Insuline Action 1	3	Ivan	Int4Ivan	Gestes	3
Martin	Int5Martin	Index Glycémique	3	Ivan	Int5Ivan	Symptômes 3	3
Martin	Int6Martin	Insuline Action 2	3	Ivan	Int6Ivan	Nutrition 1	3
Martin	Int7Martin	Gestion du diabète	3	Ivan	Int7Ivan	Nutrition 2	3
N=3	N=25	-	3	N=4	N=25	-	3

Professionnel	Séquence	Contenu	Terrain
Denise	Int1Denise	Journal d'alimentation	2
Denise	Int2Denise	Boissons alcooliques	2
Denise	Int3Denise	Estimation poids glycémie 1	2
Denise	Int4Denise	Estimation poids glycémie 2	2
Denise	Int5Denise	Édulcorants	2
Daniela	Int1Daniela	Estimation poids glycémie	1
Daniela	Int2Daniela	Estimation glycémie	1
Daniela	Int3Daniela	Sucre physiologie	1
Daniela	Int4Daniela	Étiquette de produits 1	1
Daniela	Int5Daniela	Étiquette de produits 2	1
N=2	N=10		N=2

Professionnels : 9		
Médecins	Infirmiers	Diététiciennes
Marc	Isabelle	Denise
Michel	Inès	Daniela
Martin	Ivan	
Nombre de séquences : 60		

Tableau 3 : Distribution de séquences par professionnel et par terrain

Dans un second temps, les professionnels ont été invités à visionner ces séquences et à les commenter en se focalisant sur les difficultés des éléments qui sont une source d'étonnement et sur un caractère particulier de la tâche qui les frappe. Toutefois, sur les soixante séquences visionnées, seules vingt ont été commentées et ont donné lieu à des élaborations importantes de l'activité en cours. Par conséquent, le travail d'analyse des chapitres 5, 6 et 7 portera sur ces vingt séquences. Ces séquences se distribuent de la manière suivante :

1. Terrain 1 : 7 séquences (4 avec des infirmières et 3 avec le médecin) ;
2. Terrain 2 : 6 séquences (2 avec la diététicienne, 2 avec l'infirmière et 2 avec le médecin) ;
3. Terrain 3 : 7 séquences (2 avec la diététicienne, 2 avec l'infirmier et 3 avec le médecin).

1.3 La méthode d'autoconfrontation et le dialogue comme instrument de développement

Le chapitre 3 a présenté les bases théoriques qui permettent de penser ces pratiques ETP comme des formes spécifiques de collaboration réunissant un acteur expérimenté et un novice autour d'une tâche de transmission d'un savoir. Ces pratiques sont construites dans la machinerie interactive et le déploiement des explications. Ces ressources discursives contribuent à la création du contexte

ETP car elles donnent un cadre à l'interaction à travers un discours⁶⁹, en l'occurrence institutionnalisé.

Selon la théorie du langage qui alimente notre cadre théorique et analytique, toute énonciation met en effet en jeu le processus de référence. Selon Kerbrat-Orecchioni (2011), ce processus renvoie au « processus de mise en relation de l'énoncé au référent, c'est-à-dire l'ensemble des mécanismes qui font correspondre à certaines unités linguistiques certains éléments de la réalité extralinguistique » (p. 39). Ce sont les phénomènes d'indexicalisation qui permettent de comprendre le fonctionnement sémantico-référentiel, ceci à travers les paramètres de la situation d'énonciation. Il s'agit là du point de vue *émic* (Pike, 1967)⁷⁰ (la perspective des participants) de la construction du contexte, puisque cette construction correspond à l'investissement subjectif dans le langage et à son articulation avec l'extralinguistique. En même temps, les éléments situationnels qui en font partie permettent de situer le discours produit dans un contexte institutionnalisé, comme c'est le cas des données produites dans ce travail. Le discours issu de situations complexes ne peut alors pas devenir la seule source d'information, au risque de réduire les possibilités analytiques ; comme le signale Cicourel (1992) : « The notion of context needs to include references to the participants' and researcher's personal, kin, and organizational relationships and other aspects of complex or institutionalized settings » (p. 295). Ce point de vue *etic* (la perspective de l'observateur) de la construction du contexte joue donc un rôle important dans les potentialités analytiques des données issues des interactions verbales complexes. Ce travail compte prendre en considération ces deux points de vue en fournissant dans chaque chapitre concerné le descriptif du contexte des interactions, des situations, des participants ainsi que les analyses micro issues des interactions.

Le déroulement de cette méthode demande deux prérequis et suit trois phases principales constituées elles-mêmes de plusieurs étapes. Pour ce qui est des prérequis, il faut réunir une diversité de points de vue professionnels, ce qui demande la présence de plusieurs professionnels. Il s'agit de garantir la richesse de dire et de faire à propos de l'activité pour, ensuite, construire un « objet-lien », au sens du psychiatre François Tosquelles. L'objet-lien est un objet qui, tel le ballon dans un jeu de football, concentrant l'attention des joueurs, « représente la curiosité intellectuelle objectivée » (Tosquelles, 2009, p. 160). Il s'agit de cerner et construire avec le collectif

⁶⁹ La question du contexte et des interactions verbales qui s'y déploient ouvre un large débat. Dans le cadre de ce travail, le contexte est envisagé comme contenant et contenu, c'est-à-dire intimement lié à l'interaction entre participants (dans le sillage des propositions de Duranti et Goodwin (1992), cité dans Grossen et Py (1997) ; Roger (2010), p. 10)

⁷⁰ Pike (1967) se penche sur la question de l'analyse de données verbales en considérant le langage comme comportement. A travers les théories du langage telles que la Grammaire Générative de Chomsky ou le relativisme culturel d'Edward Sapir, Pike propose d'articuler la dimension *etic* avec la dimension *emic* dans la description de comportements verbaux, selon ses propres termes. Selon l'auteur, il s'agit d'une manière de lier la matérialité du langage (phonèmes) au monde subjectif des locuteurs.

un objet constituant une forme d'énigme professionnelle dont les praticiens ont de la peine à saisir les subtilités et qu'ils peinent à verbaliser. Dans ses différentes phases, la méthode prévoit :

- *Phase 1* : constitution d'un collectif de professionnels (un comité de pilotage⁷¹ ainsi que des professionnels volontaires pour les enregistrements) qui ont accepté de participer à l'analyse de leur activité, à l'observation des situations de travail et, finalement, à identifier les activités communes qui seront enregistrées. Ces activités doivent impérativement être bien connues par les professionnels, c'est-à-dire que ceux-ci doivent être à l'aise lors de l'exécution de ces activités.

- *Phase 2* : enregistrement des activités communes pour chacun des professionnels, enregistrement du discours issu de la confrontation du professionnel à la séquence vidéo de son activité en présence du chercheur (autoconfrontation simple) et, finalement, enregistrement de la confrontation du professionnel en présence du chercheur et d'un pair invité à commenter la même séquence vidéo (autoconfrontation croisée). Ce pair a préalablement passé par les mêmes phases. L'attention sera portée ici sur la description des gestes professionnels, et ceci jusqu'à ce que les professionnels ne sachent plus les décrire, ce qui s'oppose à l'idée de comprendre le *pourquoi* de ces gestes. Dans l'étape de l'autoconfrontation croisée, un même geste professionnel est révélateur d'un plurilinguisme professionnel et son sens gagne en épaisseur. L'intervenant/chercheur doit alors être particulièrement attentif à la manifestation des possibilités d'agir. Ces potentialités font partie du genre professionnel.

- *Phase 3* : organisation des traces discursives des phases antérieures et restitution de ces traces sous forme organisée. La restitution se fait d'abord auprès des professionnels engagés dans les enregistrements, puis au comité de pilotage et, finalement, à un collectif plus élargi de professionnels traversant les mêmes difficultés.

Pour ce travail, et compte tenu des caractéristiques des trois terrains engagés, une adaptation de la méthode a été nécessaire. Pour commencer, deux des trois équipes ne disposaient pas d'un nombre élevé de professionnels, ce qui n'a pas permis d'instaurer un collectif constitué de décideurs de l'organisation du travail et un autre constitué par les professionnels volontaires. Seul le terrain pédiatrique disposait de ce type d'organisation et le directeur du réseau ainsi que la secrétaire ont participé à la première réunion. Les autres collectifs mis en place sont constitués de professionnels qui travaillent directement avec le patient dans les séances d'ETP. L'attention a été portée sur le maintien du fil rouge de la méthode, autrement dit sur l'émergence progressive de différents points de vue professionnels dans un cadre de confiance et de confidentialité. Les enregistrements et les autoconfrontations ont assuré l'émergence de points de vue distincts.

⁷¹ Dans les recherches menées au CNAM, cette composante est extrêmement importante. Il s'agit d'un groupe constitué de professionnels qui assure l'enrichissement du discours à travers la définition des tâches (dimension impersonnelle du travail, liée aux prescriptions). Ce sont les décideurs dans l'organisation.

Une seule catégorie professionnelle de l'un des terrains sélectionnés permettait d'organiser des autoconfrontations croisées. Il s'agit du terrain pédiatrique, qui compte parmi ses professionnels deux infirmières. Elles ont accepté de participer à toutes les phases de la méthode.

Pour terminer, des entretiens semi-directifs ont été ajoutés à la méthode : En ce qui concerne les entretiens informels menés avec les professionnels, ils ont le but de comprendre l'implémentation du dispositif ainsi que ses lignes directrices. Ces éléments permettent d'organiser la présentation de chaque terrain. Ils ne font pas l'objet d'une analyse en soi et ont une visée informative portant par exemple sur l'année de la mise en œuvre du dispositif, les formations ETP des professionnels. Quant aux entretiens semi-directifs menés avec les participants (chapitre 8), ils ont le but, on l'a vu, d'apporter leur point de vue sur les séances ETP auxquelles ils ont participé. Le tableau 4 indique la manière dont la méthode a été appliquée dans la présente recherche.

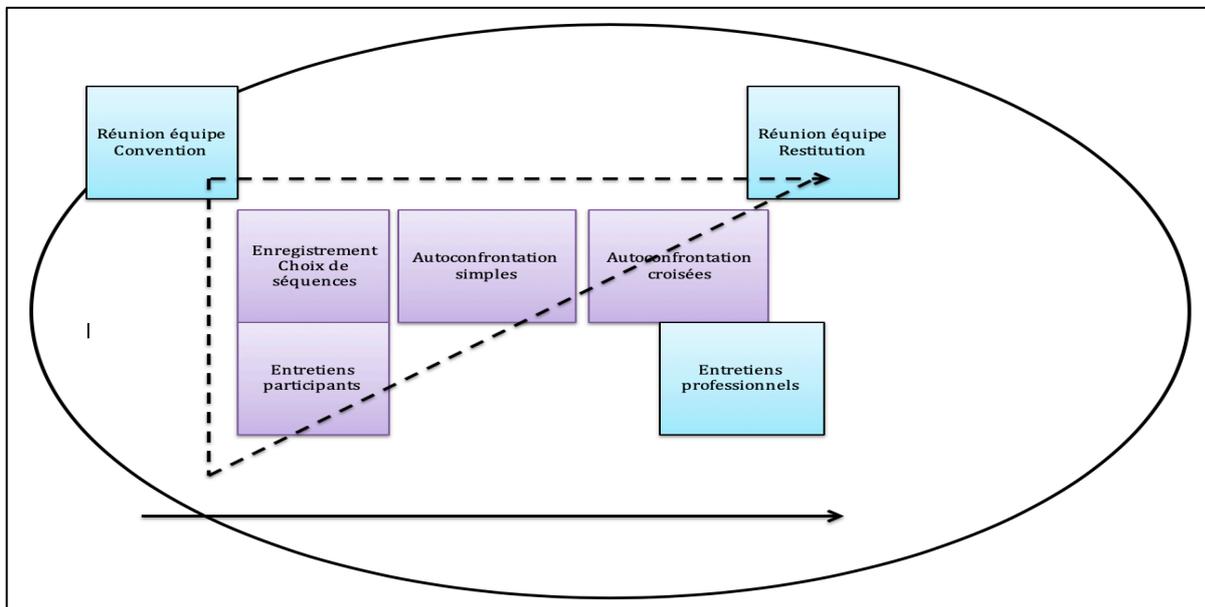


Tableau 4 : Méthode d'autoconfrontation utilisée dans ce travail

1.4 Anonymisation et transcription des données

Le matériel produit à partir du corpus vidéo a été entièrement anonymisé. Les transcriptions issues des séquences ont été élaborées de façon à ne laisser aucune trace permettant d'identifier les participants⁷². Chaque participant est désigné par un pseudonyme.

Le travail de transcription doit être cohérent avec les théories mobilisées dans la recherche. Il reflète les présupposées théoriques et est sous-tendu par la conception du langage du chercheur. En ce sens, la transcription ne doit pas être considérée comme un travail isolé de la recherche, car

⁷² L'ensemble du corpus a été stocké sur le serveur de l'Université de Lausanne qui héberge l'ensemble des recherches du laboratoire LARPsyDIS – Laboratoire de Recherche en Psychologie en Dynamiques Intra et Intersubjectives. Une valise avec une capacité de stockage pour ce genre de matériel a été créée sous commande. Son accès n'est possible que pour la directrice de ce travail et pour le chercheur

les choix interprétatifs du transcripteur déterminent les potentialités analytiques et ont donc une incidence sur les résultats (Mondada, 2008).

Ce travail s'inscrivant dans le sillage des travaux interactionnistes, la transcription s'inspire des travaux des analystes de la conversation qui situent la séquentialité et ses phénomènes interactifs au cœur du travail de transcription. Il s'agit ainsi d'un processus d'élaboration de corpus qui est indissociable de la théorie, des questions de recherche et de l'analyse (Dalbera, 2002). Celui-ci occupe ainsi une place importante dans la constitution de données et est le fruit d'une réflexion et d'un choix opérationnel visant à extraire les régularités organisationnelles (Sidnell, 2013).

1.4.1 Normes de transcription

Les normes de transcription utilisées (voir Annexe 5 p. 392) sont proches de celles utilisées par le groupe ICOR du laboratoire ICAR (Interactions, Corpus, Apprentissage, Représentations) de l'Université Lyon 2⁷³. Outre les phénomènes interactifs importants qu'elles prennent en considération, elles privilégient l'alternance des locuteurs pour opérer le retour à la ligne. Le tour de parole issu de l'alternance est inséré dans une séquentialité qui devient l'unité d'analyse. Quant aux processus interactifs répertoriés par ces normes, ils comprennent notamment les phénomènes séquentiels (chevauchements, enchaînements rapides, prosodie correspondant à l'alternance de locuteurs, etc.) et les phénomènes segmentaux (les rallongements de voyelles, l'arrêt brutal d'un mot, l'accentuation d'un mot ou d'une syllabe, etc.), mais également les phénomènes qui accompagnent la construction des tours de parole et qui sont notés sous forme de commentaires du transcripteur (soupires, rires, etc.). Ces phénomènes contribuent à la construction collective des rôles et des objets du discours.

Ces normes de transcription permettent aussi de transcrire les éléments de la gestualité accompagnant la dimension verbale et rendent donc visible la dimension matérielle des interactions, ce qui suppose des choix au niveau de la granularité d'analyse du corpus. Dans ce travail, seules les transcriptions issues des séquences explicatives prennent en considération la gestualité des participants car il s'agit de rendre compte des effets d'ajustements et de coordination des participants, qui sont médiatisés par les supports didactiques dans la dimension gestuelle. En ce qui concerne le discours issu des autoconfrontations et des entretiens semi-directifs des participants de séances ETP, la dimension gestuelle n'a pas été prise en compte. Ce choix est cohérent avec les questions de recherche (section 1.1.). L'extrait 1 illustre le travail de transcription de cette étape.

⁷³ http://icar.cnrs.fr/projets/corinte/documents/2013_Conv_ICOR_250313.pdf

Int1lda

1. Ida alors' à tout à l'heure, ((se penche sur la table, pose la main gauche sur la feuille sur la table)) ALORS ((regarde Cédric, lève la main gauche vers soi-même)) TU TE RAPPELLES': ((déplace la feuille vers Cédric, se tourne vers la droite, pose la main droite sur la brochure)) euh: la dernière fois ((se tourne vers Cédric, croise les bras sur la table, le regarde)) on avait parlé de quoi' [tu te souviens'] ((touche de la main gauche la main droite de Cédric)) #00:00:07-8#
2. Cédric [de du euh] ((se redresse sur la chaise en regardant ailleurs)) des cellules, ((regarde Ida, croise les bras sur la table)) #00:00:09-6#

Extrait 1 : Exemple de transcription multimodale adoptée

Les éléments de gestualité sont insérés⁷⁴ dans le tour de parole entre deux parenthèses et débutent par un verbe conjugué à la troisième personne.

1.4.2 De l'oral à l'écrit

Le passage de l'oral à l'écrit dépasse la simple question de conventions utilisées qui les symboliseraient, ce qui était jadis présenté comme des traces sonores. Le passage de l'oral à l'écrit engage un réel débat dans le domaine des sciences du langage, celles-ci accordant un rôle toujours plus central aux éléments issus du registre oral et, plus récemment, aux données liées à la gestualité. Sans revenir sur la discussion relative aux spécificités de la grammaire de l'oral qui marque le tournant interactionniste des années 80 et demeure encore présent de nos jours⁷⁵, le travail de transcription des données effectué dans ce travail a pris en considération les critiques soulevées par Blanche-Benveniste et Jeanjean (1987) sur les « trucages orthographiques » potentiels. Ces trucages se manifesteraient de deux manières. D'abord par un excès de réalisme en exploitant de façon *ad hoc* l'orthographe du français pour marquer certaines particularités (par exemple, l'usage exagéré de l'apostrophe pour souligner les élisions, tout en maintenant les terminaisons de verbes à la troisième personne qui, en français, ne sont dans la plupart des cas pas prononcés). Et, finalement, par l'attribution d'« erreurs » n'ayant pas été commises, ou par la correction par la norme écrite de certaines formules oralisées qui ont un sens à l'oral (par exemple, la troncation « fin » pour « enfin », l'inclusion de la particule « ne » de la négation, etc.). Ces pratiques sont courantes chez les transcribers non expérimentés et contribuent à stigmatiser le discours des participants, puisque les écarts à la norme sont traités comme des formes catégorielles de la production du locuteur. Nous accorderons une attention particulière à ces enjeux, du fait que l'on retrouve parmi les participants des locuteurs allophones ayant tous une connaissance suffisamment performante du

⁷⁴ Nous avons opté pour une description du geste qui essaie de rendre visible l'émergence simultanée du geste et de la parole, mais ne rend pas compte de la délimitation exacte du début et de la fin du geste, comme c'est le cas des conventions développées par Lorenza Mondada au sein du laboratoire ICOR à Lyon :

http://icar.cnrs.fr/projets/corinte/documents/convention_transcription_multimodale.pdf

⁷⁵ A ce propos, voir Mahrer (2017) qui donne un aperçu détaillé des enjeux du passage de l'oral à l'écrit, dépassant ainsi le débat ancré spécifiquement sur le plan formel et proposant une sémantique de l'oral dans l'écrit.

français et produisant des réalisations possibles du français oral. Nous avons donc a maintenu cette production telle quelle.

La position constructiviste et compréhensive adoptée dans ce travail oblige à prendre en considération le processus de transcription comme une étape fondamentale qui marque le traitement des données et le début de leur analyse. Nous suivons en ceci Mondada (2000) qui envisage la transcription comme un « lieu constitutif à partir duquel émergent, dans la pertinence de leurs détails, des phénomènes qui sont traités, problématisés, interprétés par les participants en premier lieu et qui feront l'objet du travail de l'analyste-transcripteur » (p. 11).

1.4.3 La transcription et l'attitude réflexive dans le processus de transcription

Les transcriptions ont été effectuées à l'aide du logiciel F5⁷⁶ qui offre plusieurs avantages, tels que le temps mesuré des tours de parole, le retrait de quelques secondes lorsqu'une pause est faite afin de bien reprendre la matière vocale, la possibilité d'insérer des initiales automatiques dans le logiciel pour chaque transcription, etc. L'avantage le plus important de ce logiciel est, à notre avis, qu'il crée un lien entre la transcription et la vidéo, favorisant ainsi un travail fin et outillé de visionnement et de transcription. Nous avons ainsi pu mettre en évidence les dimensions matérielles importantes qui nourrissent les séquences explicatives, comme la diversité des pratiques multimodales mises en œuvre par les participants, leur investissement dans l'espace physique ainsi que la présence interactive des supports et objets didactiques (Mondada, 2018).

Le travail de transcription exige ainsi un retour à la source (audio ou vidéo) dans une sorte de consultation outillée⁷⁷. Ce jeu de va et vient entre la source et le produit émergent est un moment important de la recherche, car cette dynamique stimule une attitude réflexive, au sens où la transcription n'est prise ni comme la matérialisation exacte de ce qui a été dit, ni considérée comme un objet autonome des questions de recherche, d'enregistrement, de champ théorique et d'analyse (Mondada, 2008). La transcription est un moyen privilégié d'approfondir la connaissance des données, puisqu'elle est un ensemble de traces issues des éléments de la vidéo, ceux-ci pouvant, à leur tour et par réflexivité, progressivement éclairer les données enregistrées. Il en va de même des questions de recherche, qui gagnent en profondeur grâce à cette phase de prise de connaissance privilégiée des données.

Lors de cette phase, une prise de notes a été réalisée dans le but d'aiguiser progressivement le regard sur des phénomènes mis en évidence par la boucle réflexive. Les transcriptions, y compris

⁷⁶ https://www.audiotranskription.de/manuals/f4transkript_v7_en.pdf

⁷⁷ On utilise l'expression « consultation outillée » pour caractériser la phase de la relecture globale des transcriptions, le visionnement des séquences avec transcriptions à l'appui et, finalement dans l'étape d'analyse, une lecture fine des prises de parole alternées.

celles établies par un transcripteur-étudiant qui a participé à ce travail, ont constitué la source de plusieurs consultations outillées qui ont alimenté progressivement les prises de notes.

2 Méthode d'analyse : une démarche analytique en trois étapes

La démarche analytique adoptée comprend trois étapes, chacune renvoyant à des questions de recherche spécifiques (section 1.1). Avant de les présenter, rappelons qu'une organisation en trois chapitres s'est avérée nécessaire pour rendre compte de la spécificité de chaque terrain.

Ce travail visant à retracer un processus de développement professionnel, ces étapes d'analyse sont ordonnées de la façon suivante (voir Figure 1) :

1. Analyse interactive des séquences explicatives ;
2. Analyse des discours issus des autoconfrontations et des discours issus de la restitution ;
3. Analyse thématique du contenu des entretiens des participant.

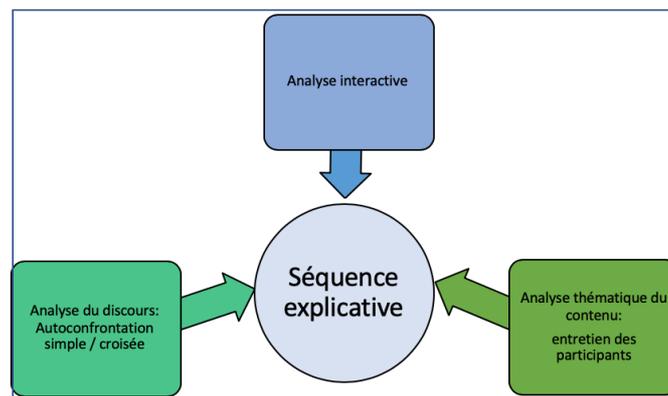


Figure 1 : Type d'analyses faites dans les deux premières phases

La perspective analytique adoptée se penche sur le discours des participants en tant produit dynamique, séquentiel et interactif, à la fois issu des activités et orienté vers celles-ci. Ce discours n'est pas à considérer comme un produit unique du *logos* mais comme une élaboration complexe entre la matière linguistique et les matérialités interactivement présentes⁷⁸.

2.1 Analyse des séquences explicatives

Pour l'analyse des séquences explicatives, nous nous penchons d'abord sur les phénomènes interactifs qui permettent de distinguer l'émergence des séquences explicatives, ceci en décrivant de façon détaillée l'inscription de chaque séquence dans l'interaction. Ensuite nous nous centrons

⁷⁸ La gestualité, les objets et supports didactiques focalisés par les interactants, la vidéo qui doit être arrêtée pour un commentaire donné à propos de l'interaction, etc.

sur la construction tripartite de ces séquences (Bachmann & Grossen, 2004 ; Bruxelles & de Gaulmyn, 2000 ; de Gaulmyn, 1991 ; Fasel Lauzon, 2008 ; Gülich, 1990), à savoir l'ouverture, le noyau explicatif et la clôture. Afin de comprendre la manière dont les interactants se coordonnent et font circuler les connaissances à travers le fait explicatif et dans le sillage de travaux qui se penchent sur le fait explicatif en tant qu'accomplissement interactif, nous prenons la séquentialité comme procédé analytique principal. Ce procédé permet de retracer l'ordre social collectivement produit par les individus impliqués dans une interaction donnée. Cet ordre est rendu reconnaissable par les individus afin d'organiser leur vie courante, ce qui permet de retracer cette construction sociale et d'en extraire les régularités et les modes d'organisation (Sacks, 1992, pp. 281-291). Les régularités et modes d'organisation font l'objet d'une analyse fine afin de saisir les moyens linguistiques et matériels mis en œuvre par les interactants lorsqu'ils sont engagés dans l'explication.

Bien qu'inspirée des travaux en sciences du langage, l'analyse des séquences explicatives est moins axée sur la langue elle-même. Comme dans les travaux portant sur le processus d'enseignement-apprentissage et le développement cognitif en tant que fruit interactif (Mercer, 2004, 2006 ; Mercer, Littleton, & Wegerif, 2004), nous cherchons à intégrer dans ces analyses non seulement une analyse du contenu lexical et de la structure du discours explicatif, mais également la compréhension de l'engagement cognitif des interactants et la place accordée à la parole des participants.

Cette procédure permet d'établir une typologie des modes d'explication identifiées dans chaque terrain. Pour ce faire, nous utilisons les multiples fonctionnalités du logiciel Microsoft Excel pour analyser systématiquement les éléments constitutifs déployés par les interactants, ceci afin d'organiser et d'identifier leurs actions. Ces organisations, ou agencements séquentiels, donnent lieu à des formes bien caractéristiques que sont les séquences. Le tableau 5 montre le traitement de ces données sur le logiciel Excel et la manière dont chaque tour de parole devient l'unité d'analyse de base.

	A	B	C	D	E	F	G	H
1	TP	Loc	Tour	Etapes	Type Q	Focalisation	Dimension temp	Commentaires
2	1	Ida	alors' à tout à l'heure, ((se penche sur la table, pose la main gauche sur la feuille sur la table)) ALORS ((regarde Cédric, lève la main gauche vers soi-même)) TU TE RAPPELLES': ((déplace la feuille vers Cédric, se tourne vers la droite, pose la main droite sur la brochure)) euh: la dernière fois ((se tourne vers Cédric, croise les bras sur la table, le regarde)) on avait parler de quoi [tu te souviens'] ((touche de la main gauche la main droite de Cédric)) #00:00:07-8#	Ouverture	QM	Focalisation sur un souvenir		Constitution et problématisation de l'objet à expliquer
3	2	Cédric	[de du euh] ((se redresse sur la chaise en regardant ailleurs)) des cellules, ((regarde Ida, croise les bras sur la table)) #00:00:09-6#	Ouverture		Focalisation sur un souvenir		Constitution et problématisation de l'objet à expliquer
4	3	Ida	des cellules ((se tourne vers la droite, prend de la main droite la brochure)) exactement' ((place la brochure au milieu, ouvre la brochure)) des cellules qui se trouvent' sur ce livre-là, ((feuilleète la brochure en la montrant à Cédric)) hein' #00:00:15-1#	Ouverture	QP	Focalisation sur un élément du support		Constitution et problématisation de l'objet à expliquer

Tableau 5 : Traitement de séquences explicatives sur Excel

Cette procédure a permis de comprendre la logique interne de ces activités explicatives selon le point de vue des interactants et, ainsi, les savoirs communs qui se développent constamment par et à travers le discours. L'analyse se centre sur la construction des explications délimitées par une ouverture et une clôture. Son but est de comprendre l'émergence de ces séquences (didactisées ou latérales) et leur gestion (gérée par un seul interactant ou gérée par plusieurs interactants). La compréhension de ces aspects permet d'établir une typologie des explications (didactisées, latérales, monogérées ou polygérées) et leur impact sur la construction d'un espace d'appropriation.

Pour la seconde étape, l'analyse porte une attention particulière à la manière dont les professionnels comprennent la consigne et la situation d'autoconfrontation. Les focalisations successives que les soignants font sur leurs actions sont prises comme des traces de l'interprétation de la consigne et de la situation, ce qui oriente progressivement leur discours vers des dimensions psychologiques du travail en équipe.

Ces discours sont analysés en tenant compte des éléments suivants :

- a) L'identification des constructions discursives liées à l'objet du discours. Dans le cas des soignants, la consigne des autoconfrontations requiert des commentaires sur les explications ;
- b) La cartographie discursive qui essaie de tenir compte des discours plus larges susceptibles d'avoir inspiré ces constructions.

La méthode est rappelée dans chaque chapitre empirique (chapitres 5, 6 et 7), compte tenu des spécificités de chaque terrain.

2.2 Analyse des discours issus des autoconfrontation et de la restitution

L'analyse discursive des autoconfrontations simples et, dans le cas des infirmières du terrain pédiatrique, de l'autoconfrontation croisée viennent éclairer d'autres aspects de l'analyse des séquences explicatives.

En ce qui concerne le corpus issu des autoconfrontations, l'analyse de l'interprétation de la tâche d'autoconfrontation et le contexte de production de ces commentaires, c'est-à-dire les moments exacts qui génèrent les pauses du visionnement, constituent les éléments analytiques initiaux de cette étape. Il s'agit alors de faire un travail de contextualisation et, surtout, de compréhension du processus d'indexicalisation constitutif de l'énonciation en train de se faire. Nous partons de l'hypothèse que cette architecture indexicale contribue à la compréhension du processus de subjectivation du discours. Celui-ci montre, entre autres, comment ces professionnels interprètent la situation des autoconfrontations, comment ils s'orientent dans le commentaire de l'action en jeu dans ces extraits, quel rôle les professionnels attribuent au chercheur en tant que destinataire présumé de ces énonciations et quels éléments font l'objet d'une focalisation discursive au détriment d'autres.

A partir de cette phase compréhensive de l'indexicalisation, nous nous penchons sur l'analyse du discours issu de ces autoconfrontations. Cette analyse est inspirée d'une perspective de l'analyse discursive qui considère les différents niveaux d'organisation du discours. Ces organisations discursives sont, selon Willig (2017), « intimement liées à l'émergence et au développement des institutions et des pratiques sociales plus larges » (p. 92). Ces organisations discursives participent de la construction des rôles sociaux et dépassent largement une conception strictement textuelle (Mottier, 2002).

Inspirée des travaux de Michel Foucault et introduite graduellement dans les réflexions méthodologiques à partir des années 70⁷⁹, cette approche conçoit le discours non seulement comme une instance d'usage du langage mais également comme le lieu de règles et de procédures internes qui rendent possible l'orientation du sujet dans le discours (Parker, 1992). Ces règles et procédures sont historiquement bâties et rendent visible ce qui peut être dit, pensé ou pratiqué (Arribas-Ayllon & Walkerdine, 2017 ; Willig, 2004). Cette conception du discours cherche à rendre compte des reproductions de la structure sociale dans la production discursive des individus (Meyer & Wodak, 2009). La notion de discours est ainsi élargie et pensée, non seulement en tant que lieu de rencontre entre langage, subjectivité et pratiques sociales, mais également en tant que relation établie entre le pouvoir, la construction et le maintien des normes sociales. Au surplus, la notion d'identité émerge de cette approche en tant qu'élément qui se développe non seulement dans le contexte des relations de sens, mais également dans les relations de pouvoir institutionnalisées (Mottier, 2002).

⁷⁹ C'est le cas surtout dans le monde anglo-saxon qui critique des approches trop centrées sur la psychologie de l'individu, positiviste et cartésienne. Mottier (2002) souligne le peu d'impact d'une telle approche dans le monde francophone.

Dans cette perspective et à partir de son interprétation des écrits de Foucault, Willig (2017) propose d'opérationnaliser l'analyse en passant par les étapes suivantes :

1. L'identification des constructions discursives en lien avec l'objet dont on parle. Dans le cas des soignants, la consigne des autoconfrontations demande des commentaires sur leurs pratiques enseignantes et les supports didactiques ;
2. La cartographie discursive qui essaie de comprendre les discours plus larges qui peuvent avoir inspiré ces constructions discursives ;
3. La focalisation sur l'action orientée du discours dans une interprétation des positionnements des interlocuteurs mis à disposition par leur discours ;
4. La focalisation sur les pratiques.

Ce type d'analyse permet de comprendre les ressources discursives utilisées, de les identifier en termes de positions du sujet et des orientations discursives prises par les professionnels par rapport à la tâche. Les discours issus de la restitution se prêtent également à ce type d'analyse.

2.3 Analyse des entretiens semi-directifs menés avec les participants des séances ETP

L'étape trois concerne les entretiens semi-directifs menés avec les participants d'une séance ETP. Dans la perspective qui est la nôtre, l'enseignement-apprentissage constitue un processus unique et, à ce titre, il requiert le point de vue des participants. Le but est de comprendre leur expérience vécue lors des séances ETP, leurs difficultés ainsi que les obstacles et les solutions trouvées lors de la prise en charge du diabète. Ces entretiens ont été menés suite à une séance d'ETP et dûment transcrits. Le corpus est constitué d'un total de 22 entretiens dont cinq ont été réalisés dans le terrain pédiatrique, sept dans le terrain mixte adulte et dix dans le terrain 1.

La démarche analytique de ces données s'inscrit dans la lignée des travaux de Braun et Clarke (2013) en analyse thématique du contenu. Ces auteurs opposent une perspective dite expérientielle de l'analyse, qui cherche à comprendre les pensées et les sentiments des interviewés dans une position plutôt naïve du langage en tant que reflet d'une réalité donnée, à une perspective critique de l'analyse thématique. Celle-ci s'interroge sur la récurrence des significations (*patterns of meaning*) et cherche à comprendre comment le langage crée des versions de la réalité.

L'analyse thématique du contenu du corpus des entretiens est prise dans une perspective critique, ce qui n'est pas sans incidence sur sa construction. Contrairement à une analyse thématique menée dans une perspective expérientielle, les thèmes ne sont pas définis par avance, ni censés répondre aux questions posées. La démarche est inductive, ceci afin de voir progressivement

émerger les thèmes à coder (Braun & Clarke, 2006). Les étapes de l'analyse sont présentées dans le chapitre 8 (section 1.3).

Nous passons désormais aux résultats de l'analyse des données empiriques organisée en quatre chapitres distincts. La présentation des trois premiers chapitres empiriques, à savoir les chapitres 5, 6 et 7, suit une même organisation qui se déploie de la manière suivante :

1. Présentation du terrain, de ses spécificités et de l'histoire de la collaboration engagée par ce travail ;
2. Analyse préalable des outils afin de donner l'écologie des séquences explicatives des soignants ;
3. Les séquences explicatives sont ensuite présentées, analysées et suivies des autoconfrontations simples. Dans le terrain pédiatrique, l'ordre de présentation des analyses part des séquences explicatives, suivies de l'autoconfrontation simple, puis de l'autoconfrontation croisée ;
4. Une analyse de la séance de restitution permet d'identifier les effets de l'intervention sur la perception que les soignants ont de leurs pratiques. Ces éléments sont aussi au service d'une question qui anime ce travail, à savoir l'impact de ce type d'intervention sur la logique d'action identifiée par l'analyse des interactions ;
5. Chaque chapitre destiné à l'analyse des terrains se termine par une discussion portant sur la recherche et ses impacts sur ce terrain.

Le chapitre 8, quant à lui, présente une autre organisation qui fera objet de description à l'introduction dudit chapitre.

CHAPITRE 5

Terrain 1 : L'ETP pour les enfants et adolescents vivant avec un diabète de type 1

1 Spécificités et prise de contact avec le terrain

Le terrain se situe dans une structure régionale mise en place en 2010 suite au constat qu'une prise en charge du diabète de type 1 était nécessaire dans la région. Il s'agit d'une structure ambulatoire, puisqu'une grande partie de son offre se réalise à l'extérieur d'un hôpital (dans des visites à domicile, des cours programmés à l'école des enfants, etc.). Elle offre dès le début de la maladie (diabète inaugural) un suivi pour les enfants et adolescents de moins de 18 ans, atteint du diabète de type 1.

Une quarantaine de familles est suivie par le service. Au départ, l'équipe comptait un médecin spécialiste FMH en pédiatrie et endocrinologie et deux infirmières cliniciennes spécialisées en diabétologie. En 2015, l'équipe engage une psychologue spécialiste en psychothérapie cognitivo-comportementale et en 2016 elle est encore complétée par l'arrivée de deux diététiciennes. Ces professionnels travaillent principalement de manière individuelle dans des suivis d'accompagnement qui prennent la forme d'un enseignement thérapeutique et clinique. Pour la coordination de ses activités et l'échange d'informations internes et externes délivrées aux bénéficiaires, l'équipe utilise le téléphone et la messagerie électronique. Un colloque hebdomadaire, qui se tient dans une salle de l'hôpital de la région, est également l'occasion pour les professionnels d'échanger et de discuter les différents cas suivis.

Sur le site web du service, un descriptif présente la vocation éducative de la structure en indiquant les offres disponibles et en insistant sur l'éducation thérapeutique spécifique et personnalisée en milieu hospitalier, suivie d'un soutien à domicile et d'un accompagnement dans des situations de vie commune telles que l'école et l'intégration dans un club sportif. L'équipe propose donc un ensemble de prestations axées sur l'enseignement et la réadaptation dans la vie quotidienne. Aucune explication sur la spécificité de l'éducation thérapeutique dispensée ou sur ce que l'équipe entend par personnalisation de l'ETP n'est toutefois donnée.

Les trois professionnels qui participent à cette étude ont été tous sensibilisés à l'ETP au cours de leur formation professionnelle. Il s'agit des deux infirmières et du médecin dont les pseudonymes commencent par la lettre correspondant à leur profession :

- *Inès*, infirmière qui a au départ une grande expérience en cancérologie. Suite à son engagement dans l'équipe en 2010, elle opère une réorientation professionnelle en suivant une formation en clinique, spécialisation en diabétologie dans l'Espace Compétence⁸⁰. Il s'agit d'une formation d'une durée de vingt-deux jours qui offre deux modules : un tronc commun portant sur les compétences en clinique et un tronc spécifique en diabétologie. Dans ce tronc en diabétologie, l'ETP est dispensée par un médecin diplômé en ETP.

- *Isabelle*, infirmière puéricultrice ayant une grande expérience en néonatalogie, n'a, contrairement à Inès, pas suivi un cours de sensibilisation en ETP. Ses principales activités dans l'équipe portent sur le lien entre l'école et le patient suite à son diagnostic. Isabelle décharge parfois Inès de quelques séances d'ETP lorsque le service est surchargé.

- *Marc*, médecin qui a un diplôme FMH en pédiatrie, en diabétologie pédiatrique et en néonatalogie, a été sensibilisé à l'ETP pendant sa formation en diabétologie pédiatrique, notamment auprès d'institutions hospitalières dans lesquelles l'ETP était instaurée.

1.1 La prise de contact

Un premier contact avec l'équipe a été établi en 2014 lors d'un stage que nous avons effectué à l'Association Vaudoise du Diabète (AVD). Pendant ce stage, une évaluation du Service a été faite et un rapport technique ainsi qu'un article de vulgarisation des résultats ont été rédigés sous forme de recommandations (dos Santos Mamed, 2014 ; dos Santos Mamed, Chinet, Matthys, & Hagon-Traub, 2016).

Le contact établi avec les membres à l'occasion de cette évaluation ayant été fructueux, un courriel a été envoyé le 13.04.2015 au directeur du réseau avec une demande de collaboration ainsi que le résumé du projet de thèse tout récemment envoyé à la Commission de la recherche de la Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne.

Un rendez-vous à l'hôpital de la région nous a été accordé le 01.06.2015 avec l'équipe. Étaient présents à cette réunion le directeur du réseau, la secrétaire du réseau, le médecin chef de l'équipe, les deux infirmières, la psychologue, la directrice de ce travail et le chercheur. Pendant la réunion, les méthodes ainsi que les objectifs principaux de la recherche ont été discutés.

Une réponse défavorable au projet est reçue le 25.06.2015. Le directeur du réseau explique que l'intégration récente de la psychologue au sein de l'équipe exige une réorganisation importante de la collaboration entre les soignants et les familles et qu'une évaluation du volet de l'activité physique doit être faite cette même année. Le projet, tel qu'il a été présenté (un suivi de patients

⁸⁰ <https://espace-competences.ch/formation/option-diabetologie/>

dans plusieurs contextes d'apprentissage du diabète) viendrait ainsi ajouter une demande supplémentaire auprès des bénéficiaires. Toutefois, le directeur du réseau ajoute que l'équipe se montre plutôt intéressée à collaborer à un projet portant sur les outils didactiques. Un nouveau rendez-vous est ainsi fixé.

Le 31.08.2015, un rendez-vous est fixé à l'hôpital régional avec l'équipe. Cette réunion marque le début de l'élaboration d'une demande. L'équipe expose la nécessité de réfléchir aux outils didactiques utilisés qu'ils perçoivent parfois comme non adaptés à un public foncièrement hétérogène⁸¹.

Le 24.11.2015, une convention de collaboration est signée entre l'équipe et la Faculté des sciences sociales et politiques (Annexe 2 p. 375). Les modalités de collaboration y sont délimitées et mentionne, par exemple, que les membres de l'équipe sont d'accord de se faire enregistrer dans leurs pratiques enseignantes ainsi que dans les séances consacrées aux autoconfrontations (simples et croisées) relevant de la méthode adoptée.

1.2 La demande

Il s'agit d'une convention de collaboration issue de la réflexion des professionnels. Elle porte sur une durée de deux ans (octobre 2015 à octobre 2017) et fournit des détails sur les modalités de collaboration, et donc de relations, telles que le temps mis à disposition par les participants, le déroulement de chaque étape de la prise de données, l'utilisation des données et les aspects juridiques en cas de litige. Les professionnels s'engagent ainsi à entrer dans une démarche réflexive sur leurs pratiques ETP, et ceci en étant accompagnés par le chercheur.

Outre l'explicitation de la procédure, sont aussi indiqués les motifs qui ont incité l'équipe à accepter une collaboration dans le cadre de ce travail. Ces éléments sont les suivants :

- La collaboration permettra de s'interroger sur la conceptualisation des difficultés de transmission ;
- Elle permettra de réfléchir aux outils et méthodes à disposition ainsi qu'à ceux à mettre en place ;
- Elle donnera l'occasion d'identifier des postures morales (jugements, stéréotypes, etc.) dans les pratiques, ainsi que la présence ou non d'un langage commun au sein de l'équipe.

L'équipe estime en effet important de savoir si les pratiques enseignantes, décrites sous forme de processus de transmission, sont basées sur un « langage commun » et sont exemptes de tout jugement moral. Ces aspects de la demande méritent un examen attentif. A ce propos, Bourdieu et

⁸¹ Le patient pédiatrique étant défini comme tout sujet âgé de moins de 18 ans.

Boltanski (1975) avaient déjà souligné la fonction idéologique de la notion de *langage commun* qui, en contribuant à la construction d'un fétiche langagier, vient masquer les tensions possibles, offrant ainsi l'illusion d'un communisme linguistique. Considérée sous cet angle, la demande dit implicitement : *parlez-nous de la présence ou non de tensions au sein de l'équipe*. Selon notre hypothèse, les difficultés de transmission et l'identification de stéréotypes et jugements moraux feraient aussi partie de ces tensions. C'est dans l'activité de transmission et dans les difficultés inhérentes à ce type de tâche (l'ensemble des transpositions nécessaires pour qu'un objet de savoir devienne un objet d'enseignement, les choix didactiques, les aléas de l'interaction, etc.) qu'il faut chercher ces tensions.

Les réunions ont ainsi permis l'identification d'un objet-lien autour duquel les professionnels exprimaient certaines difficultés. Ils ont désigné une brochure nommée « Pas à pas avec le diabète », support didactique principal utilisé par l'équipe depuis la mise sur pied de l'équipe en 2010. Selon les infirmières, cet outil introduirait des difficultés de compréhension auprès des patients et des parents, tandis que selon le médecin il permettrait une compréhension claire de concepts scientifiques complexes, comme la pharmacocinétique de l'insuline. Ce support apparaît donc comme un objet d'analyse incontournable.

1.3 Les situations éducatives : la description des données recueillies

Comme mentionné au point 1.2.1 du chapitre 4, les séances éducatives du terrain pédiatrique poursuivent deux buts : la mise au point certaines connaissances jugées nécessaires par l'équipe lorsque le patient a besoin de retravailler certains aspects de sa prise en charge⁸² ; la gestion d'une situation de crise lorsque le patient vient de recevoir son diagnostic ou traverse une crise de dérèglement du diabète⁸³.

Cinq séances éducatives ont été recueillies : deux sont du type gestion de crise et trois du type mise au point. Elles ont eu lieu dans trois endroits différents, à savoir au siège du réseau régional (1), dans une salle occupée par l'équipe dans un hôpital régional (2)⁸⁴ et au département pédiatrique d'un hôpital de la région (3)⁸⁵. Elles ont été enregistrées dans la période de janvier à décembre 2016.

⁸² L'instabilité hormonale de la puberté génère également une instabilité glycémique chez les patients adolescents, ce qui requiert souvent de revoir le traitement insulinaire.

⁸³ Dans le cas d'une hypoglycémie ou d'une hyperglycémie sévères.

⁸⁴ L'équipe dispose d'une salle à l'hôpital qui se destine à leur réunion hebdomadaire et éventuellement à des séances de mise au point.

⁸⁵ Les séances ont eu lieu dans la salle de visite de l'hôpital dans le département de pédiatrie.

Quatre enfants, âgés de 11 à 15 ans, ont participé de l'étude, tous des garçons. Leur pseudonyme suit l'ordre alphabétique : Adrien (14 ans), Benjamin (15 ans), Cédric (11 ans) et Eduardo (11 ans).

Le tableau 1 présente la date des séances enregistrées, leur type, le lieu, le professionnel concerné, les participants et la durée de la séance.

Code	Date	Type	Lieu	Professionnel	Participants	Durée
Int1Ped	21.01.2016	Mise au point	1	Inès	Adrien	30 min
Int2Ped	24.02.2016	Gestion de crise	3	Isabelle	Cédric	34 min
Int3Ped	12.10.2016	Mise au point	2	Marc	Benjamin	26 min
Int4Ped	09.11.2016	Mise au point	2	Marc	Adrien	30 min
Int5Ped	14.12.2016	Gestion de crise	3	Marc	Eduardo	36 min
N=5	N=5	N=2	N=3	N=3	5	156 min

Tableau 1 : Les séances enregistrées dans l'équipe pédiatrique

Dans ces séances, même lorsqu'il y a trois participants, le cadre participatif se présente sous la forme d'échanges questions-explications entre le professionnel et un des patients, le second patient prenant le statut de locuteur non ratifié.



Image 1 : Dispositifs face à face

Après visionnements répétés des séances éducatives, les séquences ont été retenues selon les critères inspirés de la convention de collaboration.

Les questions de recherche, semblables dans les trois terrains, sont explicitées dans le chapitre 4 (section 1.1).

1.4 Le corpus des séquences explicatives

L'analyse porte sur sept séquences trouvées dans six interactions. Ces séquences sont retenues en fonction des commentaires suscitées lors des entretiens d'autoconfrontations. Autrement dit, les séquences visionnées par les soignants qui n'ont pas suscité des pauses et par conséquent leurs commentaires ont été exclues de l'analyse. La raison de ce choix s'explique par l'objectif de la recherche qui est de suivre un processus de développement professionnel. Sept séquences

explicatives sont commentées par les participants : deux par chacune des infirmières Inès et Isabelle et trois par Marc, le médecin. Le tableau 2 indique l'interaction source des séquences retenues, le titre retenu pour désigner la séquence, les participants impliqués ainsi que l'outil médiatisant les interactions.

Réf	Soignant	Séquence	Participants	Outil
Int1Ped Int1Ped	Inès Inès	La nutrition II Le diabète	Adrien	Brochure 1-3 (pp. 2-8) Brochure 4-6 (pp. 3 et 5)
Int2Ped Int2Ped	Isabelle Isabelle	La nutrition I Symptômes II	Cédric	Brochure 1-3 (p. 32) Photocopie, brochure 1-3 (p. 42), 7-8 (p. 5), dessin
Int3Ped	Marc	Insuline I	Benjamin	Brochure 4-6 (p. 31)
Int4Ped	Marc	Acétone	Adrien	Brochure 4-6 (p. 45) *
Int5Ped	Marc	Insuline III	Eduardo et mère	Brochure 4-6 (p. 33)
N	3	7	5	

Tableau 2 : Les séquences retenues, les thèmes, les participants présents et les outils qui médiatisent ces séquences

L'interaction entre Inès et Adrien (Int1Ped) est orientée vers la mise au point d'éléments généraux. Elle a suscité le commentaire d'Inès sur deux séquences explicatives dont les thèmes sont la nutrition et le diabète. Adrien est considéré comme un « vieux diabétique » (diagnostiqué il y a dix ans).

L'interaction entre Isabelle et Cédric (Int2Ped) est orientée vers une gestion de crise de Cédric, diagnostiqué il y a un an et hospitalisé suite à une hyperglycémie sévère. Elle a permis de sélectionner deux séquences commentées dont les thèmes sont la nutrition et les symptômes.

Pour une question de disponibilité des participants, Marc a été le professionnel le plus enregistré. A l'exception de l'interaction Int5Ped qui porte sur la gestion du diabète inaugural d'Eduardo, ces séances sont orientées vers la mise au point de certains contenus. Ainsi, ces trois interactions donnent lieu à trois séquences explicatives commentées par Marc dont les thèmes concernent l'insuline et l'acétone.

L'ordre des séquences correspond à leur ordre d'occurrence dans les séances d'autoconfrontation. Au niveau des contenus abordés, le tableau 2 montre que les professionnels investissent différemment la scène ETP. Inès et Isabelle explorent un large éventail de contenus qui va du rapport à la nutrition, des symptômes (hypoglycémie et hyperglycémie) à la physiopathologie du diabète. Marc, quant à lui, centre son enseignement sur les différents aspects de l'insuline et l'impact des états glycémiques sur l'organisme ⁸⁶.

⁸⁶ Les impacts sont différents étant donné que l'hypoglycémie et l'hyperglycémie sont des effets indésirables du traitement insulinique. En plus, ces éléments permettent d'introduire d'autres aspects tels que la notion de corrections insuliniques, la présence de corps cétoniques dans l'urine.

Ces contenus font partie des compétences requises et fortement conseillées par l'Organisation Mondiale de la Santé (1998) qui reconnaît à l'éducateur-soignant la capacité de sélectionner des outils permettant le développement de savoirs en matière de prise en charge. Toutefois, les contenus à aborder diffèrent selon l'expertise du soignant.

1.5 Méthode d'analyse

Comme nous l'avons amplement décrit dans le chapitre 4 (sections 2.1 et 2.2), la méthode d'analyse prend deux étapes :

1. La première concerne la compréhension du déploiement des explications afin d'établir leur typologie (didactisées ou latérales, monogérées ou polygérées) et leur impact sur la construction d'un espace d'appropriation.

2. La seconde étape porte une attention particulière à la manière dont les professionnels comprennent la consigne et la situation d'autoconfrontation. Les focalisations successives qu'ils font sur leurs actions sont prises comme des traces de l'interprétation de la consigne et de la situation, ce qui oriente progressivement leur discours vers des instances psychologiques du travail en équipe.

Ces discours sont analysés en tenant compte des éléments suivants :

a) L'identification des constructions discursives liées à l'objet du discours. Dans le cas des soignants, la consigne des autoconfrontations leur demande des commentaires portant sur des explications ;

b) La cartographie discursive qui essaie de tenir compte des discours plus larges susceptibles d'avoir inspiré ces constructions.

Nous passons maintenant à l'analyse a priori des outils présents dans les séquences explicatives retenues pour l'analyse.

2 Analyse a priori des outils en jeu dans les séquences explicatives des séances

Présent depuis l'implémentation du dispositif, l'objet-lien (la brochure) traverse les activités des deux catégories professionnelles participant à l'étude. La brochure « Pas à pas avec le diabète » est donc l'outil didactique central de l'équipe. Interrogées sur l'origine de l'utilisation de cette brochure, les infirmières, Isabelle et Inès, mentionnent qu'elle a été choisie par le médecin avant la constitution officielle de l'équipe. Elles ont pris leur fonction en 2010 et, avant de prendre des patients en charge, elles ont pris connaissance des contenus de l'ETP destinés à ce genre de public

au travers de cette brochure. Le fil thématique proposé par la brochure est l'élément qui mène à la construction d'autres ressources éducatives qu'Inès et Isabelle ont conçues pour adapter le contenu à enseigner à leurs patients.

On relèvera que même le cadre participatif sous forme d'entretien face à face et la durée des séances répondent à l'organisation proposée par le manuel explicatif de la brochure, ce qui montre, une fois de plus, l'importance de la brochure et son statut d'objet-lien autour duquel les professionnels organisent leurs pratiques et les interrogent. Nous avons identifié deux manières d'introduire cette brochure dans les séquences commentées par les professionnels : la brochure utilisée seule ou la brochure accompagnée de dessins photocopiés ponctuellement choisis pour accompagner l'explication donnée dans la brochure.

2.1 La brochure « Pas à pas avec le diabète »

Cette brochure comporte quatorze chapitres qui proposent une progression thématique sur le diabète. Rédigée par le Service universitaire de pédiatrie de l'Université de Liège en Belgique, en collaboration avec l'industrie pharmaceutique danoise Novo-Nordisk⁸⁷, elle est composée de cent trois planches dessinées et présentées dans les quatorze chapitres. Ces chapitres traitent des thèmes suivants :

1. Nature et origine de l'énergie
2. But de l'énergie dans le corps
3. Utilisation cellulaire de l'énergie
4. Définition du diabète
5. L'acétone, conséquence de la déficience en insuline
6. Le traitement par insuline
7. Pourquoi « contrôler » le diabète
8. Traitement de l'hypoglycémie
9. Les tests sanguins
10. Les tests urinaires
11. Composition de l'alimentation
12. Aspects diététiques du diabète
13. Aspects métaboliques de la vie quotidienne
14. Aspects psychologiques de la vie quotidienne

⁸⁷ Il s'agit d'une firme pharmaceutique spécialisée dans les traitements insuliniques du diabète et qui a lancé plusieurs sortes d'insuline sur le marché.

Selon les concepteurs de la brochure, chaque chapitre constitue un pas vers l'acquisition de la compréhension du diabète. Ces étapes vers la connaissance du diabète vont de la physiologie de l'alimentation, la physiopathologie du pancréas, l'action de l'insuline, les symptômes liés au traitement insulinique, les tests nécessaires dans la prise en charge du diabète aux aspects psychologiques. Le terme « psychologique » recouvre les grandes questions quotidiennes liées aux difficultés de la prise en charge et au vécu de la maladie.

Chaque planche propose une métaphore des éléments présentés dans le chapitre. Ces métaphores sont parfois accompagnées d'une phrase, ce qui peut amener l'utilisateur à faire des commentaires à partir de ces éléments. Les métaphores trouvées dans ces cent trois planches sont les suivantes :

- Maison : cellules
- Feu : énergie
- Bûche de bois : glucose
- Botte de foin : graisse
- Pierres : protéines
- Canal : lieu de circulation du sang
- Filet : rein
- Clef : insuline
- Navette spatiale : injection d'insuline
- Photographie : test sanguin
- Caméra vidéo : test urinaire
- Fumée noire : acétone
- Usine à clé : pancréas

La brochure est accompagnée d'un manuel explicatif appelé *Guide de l'éducateur*. Les concepteurs y proposent une première séance basée sur l'écoute des patients et, le cas échéant, de leurs parents. Le guide propose d'organiser la deuxième séance et les suivantes dans un dispositif proche de l'entretien face à face. La durée proposée de la séance est de trente à quarante-cinq minutes. A propos des contenus, le guide propose que les professionnels ne se cantonnent pas aux seuls aspects de leur discipline et suggère qu'il serait profitable qu'ils ne se limitent pas à leur champ d'action, de sorte à favoriser la communication en équipe concernant les progrès de l'enfant. L'image 2 montre les éléments de la brochure et la disposition spatiale des interactants.



Image 2 : Brochure *Pas à pas avec le diabète* et son usage

2.2 Photocopies et dessins

Dans les séances recueillies, on trouve des photocopies de chapitres de la brochure *Pas à pas avec le diabète*. Ces photocopies proposent soit des activités ludiques comme colorier, soit des activités qui servent à mettre au point certaines notions estimées importantes par les infirmières.

Ainsi, dans les séquences de Cédric et Isabelle, les pages 42 du chapitre 1-3 et la page 5 du chapitre 7-8 de la brochure sont adaptées. Elles sont photocopiées de façon à montrer sur la feuille une échelle des valeurs glycémiques⁸⁸ à gauche et le dessin de maisons au bord d'un fleuve à droite. L'échelle des valeurs, qui est d'ailleurs absente de la brochure, est représentée de façon verticale et va des valeurs 1 à 20 (du bas en haut). Dans l'espace à côté des chiffres allant de 1 à 4 on trouve le dessin d'une maison avec ses portes ouvertes ayant des clés dans le fleuve (hypoglycémie par l'excès de l'insuline et absence de glucides). Dans l'espace jouxtant les chiffres allant de 5 à 10⁸⁹ on trouve le dessin d'une maison aux portes ouvertes et ayant dans le fleuve le même nombre de clés et de bûches. Et, finalement, dans l'espace situé à côté des nombres allant de 11 à 20, on trouve le dessin d'une maison aux portes fermées devant un fleuve ayant seulement des bûches (hyperglycémie par l'excès de glucides et absence d'insuline). Il s'agit ainsi de la traduction des métaphores proposées par la brochure (le fleuve, les clés et les maisons) sous forme d'une lecture des états glycémiques par le biais des valeurs glycémiques (échelle)

L'image 3 montre comment les infirmières ont adapté les éléments de la brochure.

⁸⁸ Des normes pour les personnes vivant avec un diabète.

⁸⁹ Il est communément admis que la valeur glycémique normale chez une personne non diabétique varie de 4 à 6. Toutefois pour un diabétique, les normes s situent entre 4 et 10.

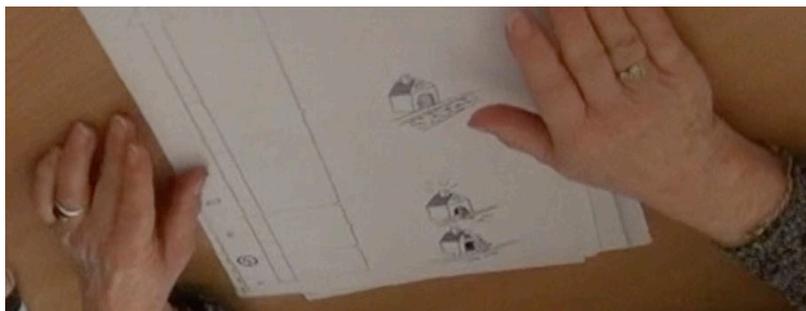


Image 3 : Photocopies et adaptations des éléments de la brochure

Passons maintenant à l'analyse des explications médiatisées par ces outils.

3 Analyse du travail explicatif des professionnels

Cette partie de l'étude se situe au croisement de deux étapes de l'analyse : dans la première étape, nous nous penchons sur les interactions afin d'analyser l'espace discursif déployé en interaction et l'espace d'appropriation construit dans ces séquences ; la seconde étape correspond aux instances psychologiques du travail qui sont mises en mots par les professionnels et analysées par les outils de l'analyse du discours.

Nous passons maintenant aux analyses qui suivent l'ordre du tableau 2. L'analyse débute par les séquences explicatives d'Isabelle (3.1 et 3.3) et d'Inès (3.2 et 3.4) suivies de leurs autoconfrontations simples et croisées. L'analyse ensuite se poursuit avec les séquences explicatives de Marc (3.5, 3.6 et 3.7) suivies de leur autoconfrontation simple. Chaque section est présentée par le titre du thème qui décrit la séquence, et les sous-sections renvoient à l'analyse de la séquence explicative puis des séances d'autoconfrontation.

3.1 La nutrition I

3.1.1 La séquence explicative

Cette séquence se trouve au tout début de l'interaction Int2Ped qui réunit Isabelle et Cédric, enfant hospitalisé suite à une décompensation sévère du diabète. Elle marque l'introduction de la séance et se centre sur les chapitres 1-3 de la brochure, consacrés à la nature, l'origine, le but et l'utilisation cellulaire de l'énergie. Un rappel des contenus travaillés précédemment est fait dans un registre médical qui reprend le registre métaphorique proposé par la brochure. Cédric identifie ces éléments sur la brochure et montre ainsi qu'il s'en rappelle. Ainsi, les *cellules* deviennent des *petites maisons* qui redeviennent des *cellules* dans un effort explicite de l'infirmière de marquer le lien métaphorique à la notion scientifique. Cédric manifeste des signes de compréhension de ces contenus tandis

qu'Isabelle lui montre les pages de la brochure. L'infirmière s'arrête à la page 32 (image 4) en initiant ainsi la construction de la phase d'ouverture.

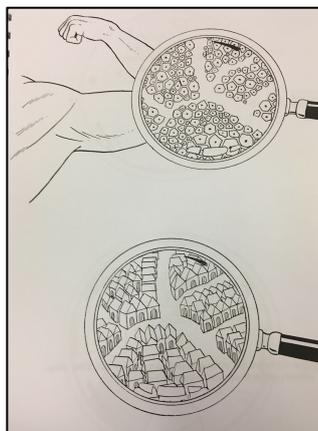


Image 4, page 32 (chapitre 1-3)

Extrait 1: L'ouverture

- 1 **Isabelle** donc ((déplace la brochure vers le centre)) on était parti de là hein' / on était parti de là' ((pose la main gauche sur la page)) où y avait: ((pose la main gauche sur la base de la page, prend la page avec le pouce et l'index gauches)) cette photo' avec / ((pointe l'index droit sur le dessin d'en haut)) / TOUTES nos [cellules] ((glisse l'index droit sur les images de la page ouverte)) #00:01:24-7#
- 2 **Cédric** [cellules] ((suit du regard les mouvements de l'index de Isabelle)) #00:01:24-9#
- 3 **Isabelle** qui représentent toutes' des petites ((tourne la tête vers Cédric)) [maisons,] #00:01:27-2#
- 4 **Cédric** [maisons] ((pose l'index droit sur l'image en bas de la page)) #00:01:27-0#
- 5 **Isabelle** ((se penche sur le brochure, pointe de l'index droit l'image)) chaque petite [maison'] ((pose l'index droit sur l'image en bas de la page)) #00:01:28-9#
- 6 **Cédric** [maison] ((change le doigt, pose l'auriculaire droit sur l'image en bas de la page)) #00:01:28-7#
- 7 **Isabelle** c'est quoi? ((se tourne vers Cédric et le regarde)) #00:01:29-4#

Isabelle (TP 1) stabilise le contenu à travers son point d'ancrage : la page de la brochure. Elle se réfère aux images qui se trouvent sur cette page comme à une photo lui permettant d'aborder la notion de *cellule*. Cédric participe à l'interaction par la répétition des termes utilisés par Isabelle à la fin de ses tours de parole (TP 2, 4 et 6). Cette dynamique interactive permet à Isabelle d'opérer des allers-retours entre le registre médical et le registre métaphorique tel qu'il est proposé par la brochure (TP 3) et de construire progressivement une question adressée à Cédric (TP 5 et 7). Cette question, qui projette sur Cédric la responsabilité d'une réponse restreinte, marque le début de la phase explicative.

Extrait 2: Cellules-maisons I

- 8 **Cédric** c'est du: su- ((se redresse sur la chaise en regardant la brochure)) c'est du sucre' ((croise les bras, regarde Isabelle)) #00:01:31-2#
- 9 **Isabelle** non:: ((ouvre davantage les yeux en regardant Cédric)) #00:01:31-4#
- 10 **Cédric** c'est du sang, ((pince avec la main droite la main gauche)) #00:01:32-6#
- 11 **Isabelle** ((se penche sur la brochure, pose l'auriculaire droit sur l'image en bas de la page)) chaque maison, / ((glisse l'auriculaire droit vers le haut de la page, le pose sur une image)) elles représentent quoi là' ((se tourne vers Cédric)) #00:01:36-4#

- 12 **Cédric** de euh: ((pince avec la main la manche droite du pull-over)) de: de la force' ((serre le poing droit, plie le bras droit, regarde Isabelle)) #00:01:39-4#
- 13 **Isabelle** ((se penche sur la brochure)) alors ((se penche sur la brochure, pose les mains sur l'image d'en bas, pose le majeur gauche sur l'image, pose l'annulaire gauche sur le centre de l'image)) les petites maisons là' ((bouge l'annulaire gauche sur l'image)) / AVEC LA PORTE ((se tourne vers Cédric)) tu sais' / les petites maisons' [ce qu'elles] #00:01:45-5 #
- 14 **Cédric** [non] #00:01:45-6 #
- 15 **Isabelle** représentent' #00:01:46-4#
- 16 **Cédric** elles représentent ((regarde Isabelle, serre le poing, plie le bras droit)) quelqu'un qui a: ((regarde ailleurs, serre le poing gauche, plie le bras gauche)) qui a: ((approche les poings des épaules)) dans son: / corps' ((tend le bras gauche vers le haut, pince de la main droite le bras gauche)) par exemple là' (glisse la main droite au long du bras gauche)) quand on fait euh pas le pancréas' quand on mange' ((approche les deux mains du visage)) ben y a tout le sucre' ((regarde Isabelle, ouvre les bras)) et ça va dans tout' ((tend le bras droit vers le haut)) le corps, ((pose les bras sur la table)) #00:01:58-5#
- 17 **Isabelle** dans tout le- ((se redresse sur la chaise, approche les mains du visage)) ça va dans le [sang'] ((lève les mains vers la poitrine)) #00:02:00-5#
- 18 **Cédric** [sang et-] ((se penche sur la table)) #00:02:00-5#
- 19 **Isabelle** et puis le sang' ((touche la poitrine avec les mains, ouvre les bras)) il va dans [tout le corps'] ((fait un cercle avec les mains, les joint)) #00:02:02-2#
- 20 **Cédric** [tout le corps] ((se redresse sur la chaise, regarde Isabelle)) et [ça fait de la force] ((ouvre les bras)) #00:02:03-7#

La réponse de Cédric (TP 8) n'est pas celle attendue par Isabelle (TP 9), ce qui invite Cédric à en fournir une autre (TP 10). Ce dérèglement lié à une attente non satisfaite dans le champ des connaissances déjà travaillées invite Isabelle à réajuster la question formulée dans un de ses tours précédents. Ainsi, *c'est quoi les maisons'* (TP 7) devient *les maisons représentent quoi'* (TP 11). Cédric fournit une autre réponse jugée non conforme par Isabelle (TP 12) et invite celle-ci à reformuler la même question en s'appuyant sur les éléments de l'image de la brochure (TP 13), les gestes et le débit vocal. Les éléments sur lesquels Isabelle se focalise n'amènent pas Cédric à fournir la réponse attendue (TP 14), ce qui n'empêche pas l'infirmière de lui adresser une question sur ce que les cellules *représentent* (TP 15). Cédric (TP 16) propose alors une explication qui réunit un ensemble d'éléments probablement entendus dans des séances précédentes. A l'image de ce que fait la brochure, il personnifie les maisons qui deviennent quelqu'un. Cette personnification laisse ensuite place au pronom indéfini neutre *on* qui entre dans la construction d'un récit sur la physiologie de la digestion. Ce faisant, Cédric s'aligne sur les modèles de récit de la physiologie digestive fournis par Isabelle en début de séance lorsqu'il s'agissait de se rappeler des séances précédentes. Il y ajoute les éléments *sucre* et *pancréas* dans une apparente incohérence des éléments qui fait néanmoins preuve d'un système de connaissances en train de se construire : la connaissance progressive des éléments de la brochure et des modèles fournis par les explications précédentes forge l'explication de Cédric. Isabelle (TP 17) s'autosélectionne en réorganisant l'explication de Cédric par l'ajout de l'élément *sang* qui explique le transport des nutriments dans tout le corps (TP 19). Dès lors, Cédric revient sur la modalité de contribution qu'il avait prise et qui était caractérisée par la répétition d'éléments du récit d'Isabelle (TP 18, 20) et il y ajoute des éléments qui ne sont pas pris en considération par Isabelle (*ça fait de la force*). A partir de ces éléments, l'infirmière prend le rôle d'explicatrice.

Extrait 3: Cellules maisons II

- 21 **Isabelle** [et puis le sang] ((regarde la brochure, regarde Cédric, rejoint les mains, ouvre les bras)) il va ((regarde la brochure, pose l'auriculaire droit sur l'image d'en haut)) entourer' TOUTES les [cellules] #00:02:06-7#
- 23 **Cédric** [cellules] ((se penche sur la table en regardant la brochure, appuie la tête dans les mains jointes)) #00:02:07-3#
- 24 **Isabelle** et puis les cellules ((pose l'auriculaire droit sur l'image d'en bas)) c'est ((se tourne vers Cédric, le regarde)) comme les ((ouvre la main gauche, lève vers la tête)) petites maisons hein' c'est ce que euh: ((ponctue les mots avec la main gauche)) on représente les petites ((regarde vers le doigt de Cédric posé sur l'image)) #00:02:12-8#
- 25 **Cédric** [et là] ((regarde vers l'index droit posé sur l'image)) #00:02:13-1#
- 26 **Isabelle** [ON] REPRESENTE les [cellules] ((pose l'auriculaire droit sur l'image d'en bas)) #00:02:14
- 27 **Cédric** [et là / là] ((en regardant vers les images de la brochure)) #00:02:14-8#

L'explication d'Isabelle fait progressivement émerger la réponse attendue autour de la correspondance *petites maisons-cellule*. A travers plusieurs canaux tels que la gestualité, le discours et la brochure, l'infirmière met l'accent sur la notion de *cellule* (TP 21) tandis que Cédric (TP 23) collabore en répétant les derniers éléments du discours d'Isabelle. Celle-ci poursuit son travail d'accentuation de la correspondance (TP 24-28) et Cédric cherche à introduire d'autres éléments à l'explication de la soignante (TP 25, 27)

La phase de clôture de cette séquence est courte et se présente sous forme de réception de l'explication.

Extrait 4: Clôture

- 28 **Isabelle** par des petites maisons' / c'est comme ça [hein'] ((tourne la page)) #00:02:16-6#
- 29 **Cédric** [((rit))] ((croise les bras en regardant Isabelle)) #00:02:16-6#

Isabelle achève l'explication et, suite à un silence, introduit une locution adverbiale (*hein* TP 28) ayant comme effet pragmatique l'adhésion de Cédric. L'infirmière tourne la page tandis que Cédric (TP 29) accuse réception de l'explication par des rires.

L'analyse montre que cette séquence explicative est didactisée dans la mesure où elle correspond à l'activité planifiée et conçue par Isabelle. La participation de Cédric se fait au travers de réponses jugées non suffisantes par Isabelle, ce qui a pour effet que Cédric construit sa réponse sous forme d'explication. Celle-ci est cadrée par Isabelle qui la reprend pour la réparer. Il s'agit donc d'une séquence explicative polygérée par les interactants. Toutefois, cette gestion n'ouvre pas un espace de parole pour l'enfant, et ceci pour plusieurs raisons. D'abord, la question qui lui a été posée n'avait pas pour but de faire émerger une explication mais plutôt de confirmer le lien *maison-cellule*. Ensuite le récit explicatif produit par Cédric n'est pas jugé conforme au modèle attendu par Isabelle. Enfin, le fait que la séquence explicative poursuive un but réparateur a pour effet que Cédric ne peut investir cette séquence que par l'ajustement de la question à la réponse attendue. On constate ainsi que l'outil « brochure » fait partie intégrante de la méthode employée en vue de

l'accomplissement interactif de l'explication : par les pages tournées et les pointages multiples, la brochure est l'outil du soignant qui cadre et recadre l'explication.

3.1.2 L'autoconfrontation simple

Isabelle n'a arrêté la séquence à aucun moment. A la fin du visionnement, nous l'avons invitée à faire un commentaire. Elle se focalise sur les éléments de l'interaction en se centrant sur les caractéristiques relationnelles de Cédric.

Extrait 5: ACS : L'interaction de Cédric

1 **Isabelle** il DIT quelques mots et puis euh:: en fait c'est des choses qu'on lui a répétées euh déjà: je sais pas combien de fois, / et puis on voit que:: / c'est quand même pas acquis, / ((rit)) / mais ce qui est intéressant c'est de voir que / il exprime beaucoup à travers son CORPS il s'AGITE il a envie de dire des choses' / et puis c'est de reprendre un peu ce qu'il dit pour le conforter hein' aussi hein' / un feedback plutôt positif, / pour LUI ((rit)) / parce qu'autrement c'est déprimant, ((rit)) #00:03:58-8# #00:03:57-9#

Isabelle (TP 1) analyse le discours de Cédric en tant que discours habité par des mots repris d'autres interactions, des mots répétés à plusieurs reprises qui ne témoignent en rien de l'acquisition des contenus. Elle construit ainsi une expertise pédagogique sous forme de diagnostic des traces d'apprentissage de Cédric. Ensuite, elle commente la gestualité de Cédric en ignorant sa propre gestualité qui, dans la scène éducative, constitue une sorte de théâtralité nécessaire à l'enseignant (Dolz-Mestre & Gagnon, 2016) et qui, dans ce cas, vise à montrer certaines parties des supports didactiques à travers les mouvements du corps et les inflexions de la voix. L'analyse montre qu'Isabelle oriente d'abord son attention sur Cédric sans analyser ses propres pratiques enseignantes. A la fin de cette focalisation, la soignante thématise son travail de guidance comme un procédé ayant comme but *de conforter* Cédric, sans quoi l'interaction peut devenir décourageante. Après un silence, le chercheur recadre la tâche et interroge Isabelle sur l'usage du support didactique.

Extrait 6: ACS : Le support didactique

2 **Chercheur** et à propos de la brochure' vous avez quelque chose à dire là-dessus' #00:04:00-4#
 3 **Isabelle** OUAIS alors la brochure-là / là après je fais des copies hein' parce qu'en fait quand on tourne les pages comme ça / c'est pas TRES didactique / parce qu'en fait on s'arrête sur rien et puis euh:: comme c'est déjà un petit peu le mélange dans sa tête / si on va trop vite' qu'on surpasse des images et puis qu'il a pas le temps de se fixer quelque part / je pense qu'effectivement ça :: ça AIDE au brouillard ((rit)) #00:04:07-4#

Isabelle (TP 3) débute son analyse par un procédé proche de la justification en s'orientant vers le futur de l'interaction à un moment où elle utilise des copies de pages précises. De fait, elle analyse son activité en anticipant une critique possible, à savoir que c'est elle qui tourne les pages (*pas TRES didactique*). Elle décrit ainsi de façon détournée l'introduction de la séquence explicative ponctuée effectivement de plusieurs pages tournées avant de stabiliser les contenus traités dans les séances précédentes. Par l'emploi de la conjonction qui introduit une supposition (*si on va trop vite*),

la manière dont Isabelle organise ces éléments prend la forme d'une prescription concernant *comment ne pas faire* avec ces supports. Cette construction anticipe également un commentaire possible sur cette procédure (*je pense qu'effectivement ça :: ça AIDE au brouillard*). Ces éléments sont aussi proposés dans une description de ce qu'Isabelle se représente comme des opérations cognitives de Cédric (*c'est- comme c'est déjà un petit peu le mélange dans sa tête*). Ce faisant, elle propose également une expertise psychologique des traces d'apprentissage de Cédric.

Pour conclure, l'autoconfrontation de la première séquence a produit des commentaires largement centrés sur le récit de Cédric, sa gestualité et ses opérations cognitives dont Isabelle suggère qu'elles sont confuses. Les difficultés et les obstacles décrits en filigrane l'amènent à cadrer Cédric. La focalisation d'Isabelle construit sa position en tant qu'experte qui commente avec un chercheur expert les caractéristiques de l'apprentissage et du traitement cognitif de Cédric. Ainsi la tâche de l'autoconfrontation simple a pris la forme d'une rencontre entre experts autour du cas de Cédric et est moins axée sur les pratiques enseignantes. Passons maintenant à l'autoconfrontation croisée de cette même séquence.

3.1.3 L'autoconfrontation croisée

Inès fait une pause au TP 9 de la séquence explicative, plus précisément à la fin de la phase d'ouverture de la séquence, en se focalisant sur la gestion du cadre participatif propre à cette phase. En termes de constructions discursives, le début de ses commentaires est marqué par une préface qui prépare et introduit l'élément de la focalisation. Cette préface est construite au travers de plusieurs ressources.

Extrait 7: Statut participatif

1 Inès alors / peut-être que la différence / MAIS c'est toujours plus facile- on est plus intelligent après hein' / c'est que surtout connaissant Cédric je l'aurais laissé raconter LUI les images peut-être / il aurait peut-être eu / tu te serais rendu compte quand il racontait les images de: si c'était vraiment clair pour lui ou non, #00:01:48-2#

Tout d'abord, Inès marque sa position énonciative à travers l'emploi de modalisateurs qui introduisent avec précaution ses commentaires (*alors ; peut-être ; je l'aurais laissé*), ce qui lui permet d'organiser les éléments qui suivent la pause. De fait, Inès donne sa définition de la situation, soit *ce que je ferais autrement (la différence ; je l'aurais laissé raconter)*. Cette définition de la situation s'appuie sur un cadre extérieur à cette séance car elle entre en résonance avec ses propres analyses lors de l'autoconfrontation. Le sens conféré à ses propres pratiques visionnées en autoconfrontation simple et lié au constat que ses propres interventions avaient tendance à réduire l'espace de parole du patient oriente ainsi son analyse. Un silence offre à Isabelle la possibilité de se prononcer par une réactualisation du discours tenu lors de son autoconfrontation simple et concernant l'usage du support didactique.

Extrait 8: Le support didactique

- 2 **Isabelle** alors on a: travaillé sur ce:: cette partie-là parce que euh:: après on s'est arrêté sur d'autres pages mais moi j'ai dit que tourner les pages comme ÇA, / c'était pour arriver au point de départ de: ce qu'on voulait travailler= #00:02:06-5#
- 3 **Inès** oui #00:02:06-5#
- 4 **Isabelle** mais que:: de tourner des pages comme ça et bien ça n'avait aucun sens ((rit)) #00:02:10-4#
- 5 **Inès** OUAIS alors je me le suis aussi DIT / mais je me disais [au fond-] #00:02:13-4#
- 6 **Isabelle** [parce qu'en FAIT] on se fixe sur rien du tout, et puis lui il a besoin d'avoir un cadre et puis de se fixer= #00:02:17-3#
- 7 **Inès** oui et puis tu as un moment donné il te dit OUI mais il regarde tout ailleurs hein'#00:02:19-9#
- 8 **Isabelle** absolument #00:02:20-2#
- 9 **Inès** MAIS je me dis okay mais si on le fait parce que moi je suis sûre que je le fais la même chose / autant que ça soit LUI qui raconte, #00:02:26-5#

En réactualisant certains éléments explicitement tenus ailleurs (*moi j'ai dit*), Isabelle (TP 2) donne une justification de ses choix méthodologiques suivie du constat de leur effet pragmatique (TP 4). Elle offre ainsi une description de Cédric proche de celle qu'elle a fournie dans son autoconfrontation (TP 6 : *il a besoin d'avoir un cadre*). Inès, qui valide cette description (TP 7), pointe le fait que l'investissement discursif de sa collègue n'était pas un garant de l'attention de Cédric. Ensuite, Inès (TP 9) réactualise à son tour les éléments les plus saillants des discours tenus lors de son autoconfrontation, ceux qui font allusion à l'espace de parole réduit des patients (*je suis sûre que je le fais la même chose / autant que ça soit LUI qui raconte*). Deux constructions discursives inspirées des autoconfrontations précédentes viennent ainsi alimenter cette mise en mots : celle qui prend la forme d'une justification permettant l'émergence d'une description de l'enfant (qui a besoin de cadre) et celle qui prend la forme de traces d'élaboration des pratiques enseignantes (les difficultés apparentes des infirmières à construire un espace de parole pour les patients). Ces deux éléments sont susceptibles de faire émerger une tension ou une controverse sur des interprétations différentes des styles d'action qui pourraient alors devenir un outil de développement professionnel pour les infirmières. La séquence est ensuite visionnée jusqu'à la fin où Inès se focalise sur la compréhension de contenus scientifiques. Elle considère que le contenu est trop abstrait pour Cédric dont le discours ne comporte pas de traces des notions acquises. C'est alors que la question des contenus métaphoriques proposés par la brochure et leur compréhension est abordée. Les infirmières orientent leur discours ainsi :

Extrait 9: Les métaphores

- 66 **Inès** ben / moi plus j'avance' plus je me dis que: c'est bien BEAU ces petites maisons' ces petites cuisines ces petites bûches' / mais c'est PAS la réalité et et euh:: / je ne sais pas ce qu'ils se représentent je n'ai pas l'impression qu'il y a un âge alors il y a l'âge quatorze quinze ans où ça les fait rire' alors peut-être qu'ils comprennent la métaphore' / mais en tout cas LA, / #00:07:19-1#
- 67 **Isabelle** et puis euh: pour des plus petits enfants' alors c'est complètement [incompréhensible] #00:07:21-2#

La controverse marquée par la tension entre cadrer et laisser de l'espace de parole aux patients donne lieu à un accord apparent entre les infirmières sur le problème de l'usage des métaphores pour expliquer des concepts scientifiques complexes. Cet accord se construit sur deux

plans différents. Selon Inès, les métaphores ne correspondent pas à une « réalité » et sèment le flou dans les représentations des patients, tandis que pour Isabelle, la compréhension des métaphores dépend de l'âge (T 67). Ces discours orientés sur l'usage de la métaphore et son impact sur la compréhension du diabète par les patients les amènent à ne plus se focaliser sur les pratiques enseignantes d'Isabelle et à progresser vers d'autres instances de l'usage de la brochure, à savoir les instances interpersonnelles et personnelles des pratiques de l'équipe.

Extrait 10: L'usage de la brochure

- 79 Inès** ce qu'il se passe / c'est que le docteur LUI qui fait aussi une partie de l'enseignement, #00:07:59-8#
- 80 Isabelle** ouais il en [puise] #00:08:00-2#
- 81 Inès** [de manière] complètement- NOUS on cadre avec Isabelle quand on fait un enseignement / ben par exemple / je dis jour un on voit ça / jour deux on voit ça jour trois on voit ça' le but ça serait d'avancer tranquillement / mais le docteur / il VIENT entre deux' il a tout à fait le droit hein' / mais et puis il suit PAS / cette règle, donc LUI il saute du coq à l'âne, / donc en fait NOUS on en est là quand lui il en est DEJA là' / et il utilise ces brochures pour expliquer aux parents' / du coup moi je me suis trouvée confrontée avec la dernière petite, / si on veut essayer de parler le même langage' il faut qu'on ait les mêmes METHODES, #00:08:35-2#
- 82 Chercheur** oui ou bien un planning euh:: [un planning] #00:08:37-7#
- 83 Inès** [ou au moins] un planning sur lequel il se tient, alors c'est TRES difficile parce que: on fait un bout du travail' / comme on était les deux: en général / je faisais le plan mais Isabelle y était intégrée' donc elle savait que tel jour quand elle reprenait elle faisait ÇA ou en tout cas je lui faisais un téléphone' en lui disant / avec le docteur c'est pas possible donc / moi j'ai l'impression qu'on ut- moi j'utilise ÇA parce que LUI il utilise ça, / sinon je les utiliserais pas je vais être [honnête] #00:09:07-0#

En parlant du planning d'enseignement qu'elles réalisent quand elles travaillent avec le même patient, Isabelle et Inès sont amenées à invoquer des éléments qui débordent du cadre actuel de l'autoconfrontation. Destiné à amener les professionnelles à parler de leur activité, l'objet planning convoque dans le discours des infirmières les pratiques du médecin. Le discours décrivant les pratiques du médecin délimite ainsi le discours des infirmières sur leurs pratiques. Selon elles, leur discours suit un fil thématique qui se développe progressivement par l'introduction d'autres supports et modes explicatifs, tandis que le médecin utiliserait la brochure sans méthode identifiable (TP 81), ce qui les oblige à le suivre et à adopter la brochure. De plus, l'adoption de la même méthode revient à adopter le *même langage*. Ce débordement du cadre rend visibles les tensions concernant l'usage de la brochure et son impact sur la dimension transpersonnelle du travail en équipe. En fait, les infirmières semblent alimenter un inventaire d'expériences qui vient soutenir leur accord sur l'usage de l'outil et les placer en opposition aux pratiques du médecin. Cet inventaire d'expériences semble faire partie du genre professionnel partagé par les infirmières.

Extrait 11: Les métaphores et leurs usages

- 108 Isabelle** MAIS moi je trouve effectivement que plus on les emploie' m- moins on y adhère hein' c'était ce qu'on avait dit hein'= #00:10:06-9#

- 109 Inès ben OUI / et puis là alors moi ça me frappe avec euh: Cédric et ses maisons, / si s'il s'imagine avoir des maisons dans lui' / il y avait euh la petite Aurélie⁹⁰ elle avait imaginé avoir du feu enfin je veux dire on aura [même] #00:10:21-3#
- 110 Isabelle [ouais] #00:10:21-3#
- 111 Inès des représentations plus inquiétantes que qu'autre chose, / [mais] #00:10:25-1#
- 112 Isabelle [ouais] #00:10:25-1#
- 113 Inès le docteur il n'en démord PAS pour le moment' et LUI il parle même aux parents de clés et de bâches pas d'insuline et de sucres, # 00:10:33-8#

Les deux infirmières s'accordent sur le fait (TP 108 : *c'était ce qu'on avait dit hein*) qu'à l'usage, l'emploi de ce support didactique rencontre de moins en moins leur adhésion. Cette prise de position défavorable à l'usage de la brochure et, par conséquent, à l'usage de métaphores, alimente la dimension transpersonnelle de leur activité (TP 109 : *et puis là alors moi ça me frappe avec euh : Cédric et ses maisons*). Cédric et ses maisons viennent ainsi, aux côtés d'Aurélié et le feu, alimenter l'inventaire des expériences qui construisent un discours contre l'usage des métaphores. La coordination du travail entre les professionnels de l'équipe est également mise à mal par cette manière d'expliquer la maladie (TP113 : *LUI il parle même aux parents de clés et de bâches pas d'insuline et de sucres*). Mais les tensions qui sous-tendent le positionnement des infirmières à l'égard de la brochure vont au-delà de la planification des séances et contenus ; elles touchent également aux représentations du langage.

Extrait 12: La clarté du langage

- 131 Inès dans le fond je trouve que c'est / expliqué simplement mais ça MET les enfants' / parce qu'en même temps quand on explique on dit / les BUCHES c'est le SUCRE les CLES c'est l'INSULINE / alors pourquoi est-ce qu'on parle pas directement des du- des glucides' et des insulines' / enfin- #00:11:18-7#
- 132 Isabelle l'insuline / l'INSULINE il faut la représenter #00:11:21-4#
- 133 Inès ouais= #00:11:22-2#
- 134 Isabelle par quelque chose et la- l'insuline elle représente BIEN la clé qui ouvre la porte des cellules quand même= #00:11:28-3#
- 135 Inès oui #00:11:28-3#
- 136 Isabelle des cellules mais pas des maisons, #00:11:29-5#
- 137 Inès OUAIS c'est ça #00:11:30-9#
- 138 Isabelle et / mais:: le sucre qui devient des bâches euh: c'est vrai que ça prête à des représentations euh : c'est un peu compliqué #00:11:37-6#

Le mot *réalité* employé précédemment (TP 66) par Inès est clarifié ici. Cet extrait montre que la *réalité* pour Inès n'est autre que celle proposée par le discours scientifique. Cela permet à Isabelle (TP 132-134) de souligner l'adéquation de certaines métaphores (la clé pour l'insuline), alors que d'autres sont, selon elle, moins adéquates (TP 138). Elle n'explique toutefois pas sur quels critères elle fonde son jugement. Quoi qu'il en soit, l'explication de ces contenus scientifiques par un processus de traduction métaphorique semble être complexe pour les infirmières. Considérées comme opaques, les métaphores subissent alors une traduction scientifique dans un processus de

⁹⁰ Aurélie est une adolescente de 15 ans qui a été diagnostiquée diabétique par l'équipe à l'âge de 12 ans. Inès se réfère aux premières séances d'enseignement lorsque l'enfant a été diagnostiquée.

transposition didactique. Cette progression thématique permet aux infirmières d'élaborer leur critique de la brochure, cette fois-ci sous forme de lacunes.

Extrait 13: Les lacunes de la brochure

- 156 Inès j'ai une fois j'ai voulu lui montrer ce matin, / cette petite que j'avais jamais vue / m'a demandé quelle partie de son corps était MALADE / il n'y a MEME pas, j'ai constaté ça ce matin le dessin d'un pancréas dans ces brochures de où il est placé, / #00:12:32-5#
- 157 Isabelle NON [justement] #00:12:33-3#
- 158 Inès [il y a le COEUR] il y a les reins, il y a le tube digestif, / mais il y a même pas ni l'intestin ni le [pancréas] #00:12:39-1#
- 159 Isabelle [c'est pour ça] que quand on avait fait:: ces grandes feuilles= #00:12:41-9#
- 160 Inès on avait [RAJOUTE] #00:12:43-0#
- 161 Isabelle [on est::-] #00:12:43-2#
- 162 Inès le bonhomme= #00:12:43-5#
- 163 Isabelle rajouté le bonhomme avec le pancréas= #00:12:46-1#
- 164 Inès ouais exactement #00:12:46-5#

Inès rapporte avoir constaté, lors d'une séance d'enseignement réalisée le jour même de l'autoconfrontation, que la brochure ne présente ni le pancréas, ni les intestins (TP156, TP158). Son constat est validé par Isabelle qui rappelle que cette lacune a été la raison pour laquelle elles ont fabriqué d'autres matériaux (TP 159 : *grandes feuilles* ; TP 163 : *le bonhomme avec le pancréas*). Ainsi, selon les infirmières, la brochure pose non seulement un problème au niveau de langage mais manquerait aussi d'informations fondamentales⁹¹.

3.1.4 Synthèse

Dans l'autoconfrontation croisée, Inès reprend un des éléments qui a circulé dans sa propre autoconfrontation simple : l'espace de parole restreint de l'enfant, élément qui entre en tension avec le point de vue d'Isabelle qui suggère la nécessité de bien cadrer Cédric. Cette controverse donne lieu à un accord sur la complexité des contenus et de l'usage de métaphores utilisées pour les vulgariser. Tout se passe comme si, dans l'impossibilité d'entrer en désaccord entre elles, les infirmières se concentraient sur un discours qui les met d'accord et les soude en tant que catégorie professionnelle. Ces discours viennent ainsi éclairer certains aspects de l'explication polygérée d'Isabelle. Basée sur les difficultés supposées de la brochure, l'explication vise à rendre les métaphores moins opaques tout en utilisant le support didactique comme organisateur d'un fil rouge et vécu comme une imposition du médecin. La solution localement trouvée semble être de réduire l'espace de parole de l'enfant et de réduire l'opacité des métaphores en opérant un autre type de transposition didactique. Le discours des infirmières est également sous-tendu par les instances psychologiques du travail : de la visibilité de la dimension personnelle, des compromis et coordinations interpersonnels de la catégorie infirmière (la fabrication d'outils qui comblent certaines lacunes de la brochure, l'élaboration d'un fil rouge, etc.) jusqu'à l'instance transpersonnelle

⁹¹ Une analyse plus fine de la brochure montre que l'image du pancréas est placée à la page 40 du chapitre 1-3. Quant aux intestins, ils sont illustrés à la page 8 du chapitre 1-3.

(la constitution d'un inventaire d'expériences qui répertorie les malentendus possibles issus de l'usage de la brochure) guidant l'usage des potentialités de l'outil.

3.2 La nutrition II

3.2.1 La séquence explicative

Cette séquence se trouve au début de la séquence Int1Ped et porte sur une explication qu'Inès donne à Adrien. Cette explication porte sur les pages 2-8 du chapitre 1-3 de la brochure qui porte sur l'apport énergétique et le métabolisme cellulaire.

Extrait 14: Ouverture

- 1 **Inès** alors / ((se penche sur la brochure)) la première brochure ((ouvre la brochure)) pas à pas avec le diabète on va pas: aller passer des heures hein' ((tourne les pages jusqu'à se fixer sur une page)) / ON T'EXPLIQUE' ((pose les coudes sur la table en regardant la brochure)) en fait ce- à quoi sert ((regarde Adrien)) de- à quoi ça sert de manger, #00:01:40-9#
- 2 **Adrien** hum hum ((hoche affirmativement la tête, regarde Inès)) #00:01:42-0#
- 3 **Inès** bon ((en regardant Adrien)) / qu'est-ce que tu dirais toi' #00:01:43-9#
- 4 **Adrien** ben ((regarde la brochure)) c'est pour avoir ((regarde Inès)) des forces' ((rit)) #00:01:46-1#

Dans cette ouverture, Inès présente à Adrien certaines connaissances sur le diabète à travers le support didactique. Cette présentation se fait par deux canaux : sur le plan visuel lorsque Inès se fixe (TP 1) sur la page 2 de la brochure 1-3 (Image 5, 1) et sur le plan linguistique lorsqu'elle reformule les deux questions formulées sur cette page (*qu'est-ce que l'énergie ? D'où vient notre énergie ?*). Cette reformulation donne lieu à une question adressée à Adrien (TP 3 : *qu'est-ce que tu dirais toi'*). Adrien s'ajuste à la construction de l'objet à expliquer par un travail de régulation (TP 2 : *hmm*) et une réponse basée sur les éléments de la brochure (TP 4). Ces ajustements successifs à l'outil et au discours de chacun conduisent à l'explication proprement dite.

Extrait 15: Le métabolisme cellulaire

- 5 **Inès** exact / ((tourne des pages)) alors ((joint les mains sur la table)) / l'idée c'est de dire: ((pose la main gauche sur la brochure, joint les mains)) chaque partie de notre corps ((bouge les mains jointes en regardant la brochure)) CHAQUE CELLULE' ((regarde Adrien)) [c'est] #00:01:55-8#
- 6 **Adrien** [hum hum] ((hoche affirmativement la tête en regardant la brochure)) #00:01:55-8#
- 7 **Inès** des mots' que t'as déjà vus' à l'école' si je te parle d'une toute petite cellule' ((lève les mains en regardant Adrien)) que ton corps est fait de milliers' ((pose les mains sur la table en regardant Adrien)) de petites cellules' ((penche le corps vers la gauche)) ça tu / ben : ((regarde la brochure, regarde Adrien)) mais pour que chaque ((lève la main gauche en regardant Adrien)) petite cellule vive' ((pose la main gauche serrée sur la table)) il lui faut de l'énergie, #00:02:06-2#
- 8 **Adrien** hum hum ((hoche affirmativement la tête en regardant la brochure)) #00:02:06-4#
- 9 **Inès** ((tourne la page avec la main droite)) on imagine ((pose l'index droit sur un élément de la brochure)) que cette maison' ((glisse l'index droit autour d'un élément de la brochure, regarde Adrien)) représente UNE ((joint les mains, bouge les mains jointes en regardant Adrien)) petite cellule, #00:02:12-1#
- 10 **Adrien** ((hoche affirmativement la tête)) hum hum= #00:02:13-2#
- 11 **Inès** *pour qu'elle fonctionne bien* (*ralentit le débit) il lui faut' ((pose la main gauche sur la brochure)) du bois à l'intérieur' ((joint les mains, regarde Adrien)) pour faire ((éloigne les mains, joint les mains)) un bon feu #00:02:20-2#
- 12 **Adrien** ((hoche affirmativement la tête)) hum hum #00:02:20-2#
- 13 **Inès** ça- / jusque-là ((tend la main gauche à gauche)) tu me suis, / ((pose la main gauche sur la table, regarde Adrien, regarde la brochure, pose l'index droit sur un élément de la brochure)) il manque la poignée on me l'a déjà dit ((rit, tourne la page avec la main gauche)) tu verras pourquoi, / ce qui ((tend la main droite vers la

brochure, joint les mains, regarde Adrien)) permet de faire du bon feu et que tout fonctionne bien dans ton corps' comme on a dit ((tend la main droite vers Adrien, joint les mains en regardant Adrien)) c'est le fait de manger, #00:02:34-6#

14 Adrien ((hoche affirmativement la tête)) mais le feu c'est l'énergie' ((serre la main droite, tend la main droite vers la gauche, joint les mains)) #00:02:37-3#

15 Inès ((appuie la tête sur la main droite en regardant Adrien)) le feu c'est l'énergie ((hoche affirmativement la tête)) / euh: ((regarde la brochure)) / dans le fait de manger' ((se gratte la tête avec la main droite)) tu dirais toi' ((ferme les yeux, tend la main droite vers le devant)) que c'est quelle partie' ((regarde ailleurs, ponctue les mots avec la main droite)) de ce que tu manges' qui va être la partie ENERGIE': ((serre la main droite, regarde Adrien)) FEU' #00:02:48-7#

Lorsque l'infirmière se fixe sur l'image de la page 4 (Image 5, 2), l'explication débute par une préface qui désigne les éléments de la brochure comme une représentation abstraite d'une notion (TP 5 : *l'idée c'est de dire*). S'ensuit un travail de traduction des éléments de l'image qui s'éloigne d'un processus de description de la maison, du fleuve, de la forêt et des bûcherons qui figurent sur l'image. Inès introduit ainsi la notion de corps constitué de cellules (TP 5) en évoquant également le contexte scolaire (TP 7). Son explication sort de la matérialité et du registre métaphorique proposés par la brochure pour prendre appui sur les savoirs potentiellement travaillés à l'école, tandis qu'Adrien regarde attentivement la page ouverte. Inès poursuit l'explication du métabolisme cellulaire et se fixe sur la page 6 (Image 5, 3) en l'introduisant par un modalisateur qui traduit les éléments métaphoriques en concepts (TP 9 : *on imagine que cette maison représente UNE petite cellule*). L'explication continue en intégrant cette fois-ci les éléments de l'image (TP 11). Inès (TP 13) s'assure de la compréhension d'Adrien et pointe en même temps un manque dans les éléments de la brochure (TP 13 : *la poignée*). Cette focalisation sur un aspect manquant de la brochure renvoie aux expériences précédentes faites par Inès avec d'autres patients (*on me l'a déjà dit*). En se focalisant sur ce manque, Inès y rend Adrien attentif⁹². Ensuite elle se fixe sur la page 8 qui propose pour la première fois une image du corps (Image 5, 4), ce qui lui permet de faire une traduction des éléments représentés en termes de physiologie de l'alimentation. Elle sort alors du niveau micro (les cellules) et se focalisent sur le niveau macro (le corps). C'est alors que Adrien s'autosélectionne (TP 14) et sort de la participation minimale adoptée jusqu'ici participation (TP 6, 8, 10, et 12) pour anticiper un contenu qui découle de l'explication d'Inès : de la métaphore vers un concept scientifique (*mais le feu c'est l'énergie*). Ce changement dans les modalités d'interactions amène Inès à poser des questions à Adrien, ce qui marque une nouvelle modalité de participation à la construction de l'explication jusqu'ici entièrement gérée par l'infirmière.

Extrait 16: Sucre

16 Adrien ((regarde la brochure, regarde Inès)) le sucre' #00:02:48-9#

17 Inès hum hum / les- ((hoche affirmativement la tête)) tout à fait / mais le sucre ((tend la main droite vers le devant, pose le menton sur la main droite)) les bonbons' #00:02:53-6#

18 Adrien ((hoche négativement la tête)) non #00:02:54-2#

19 Inès QUOI' ((en regardant Adrien)) #00:02:55-4#

⁹² L'insuline est représentée par la clé qui ouvre la porte des maisons (cellules). Pour les infirmières, les détails manquants ne sont donc pas anodins et démontrent, selon elles, l'inefficacité de la brochure.

- 20 **Adrien** le sucre lent' ((regarde la brochure, regarde Inès, se redresse sur la chaise)) #00:02:56-7#
 21 **Inès** le sucre lent ((hoche affirmativement la tête)) c'est-à-dire' #00:02:58-6#
 22 **Adrien** euh: tout ce qui est farineux'((regarde Inès)) #00:03:00-4#
 23 **Inès** ouais / sois plus précis ((se penche vers Adrien, tête appuyée sur la main droite)) suis [nulle
 hein'] #00:03:02-5#
 24 **Adrien** [le pain:] ((regarde ailleurs)) les pâtes' [le riz] ((regarde Inès)) #00:03:04-1#

Cette deuxième partie de l'explication est caractérisée par des questions adressées à Adrien à qui incombe la responsabilité interactive d'apporter les réponses attendues. Cela se fait par des ajustements qui suscitent des réponses courtes sur le mode d'une énumération des éléments liés à l'objet « sucre ». Inès valide la réponse d'Adrien (TP 17) et en même temps énumère deux éléments potentiellement liés au lexème sucre. Adrien, qui se limite à une réponse négative (TP 18), est invité par Inès à apporter une précision (TP 19). Il propose alors la notion de sucre lent et fait ainsi un lien avec la notion d'énergie. Inès répète la réponse d'Adrien et demande plus de précision (TP 21 : *c'est-à-dire*). Toutefois Adrien se limite à donner un exemple (TP 22) sur lequel Inès demande plus de précision (TP 23). Adrien interprète la demande de précision comme une demande d'exemples et fournit trois exemples de sucre lent. Inès et Adrien construisent donc ensemble l'objectif central de l'explication, à savoir la distinction entre sucres rapides et sucres lents (TP 24). Une clôture courte est opérée par Inès sous forme de validation et réception de la participation d'Adrien (TP25).

Extrait 17: Clôture

- 25 **Inès** [voilà] ((hoche affirmativement la tête)) exactement ((range avec les lunettes avec la main droite, pose la main droite sur la brochure, regarde Adrien))

L'analyse montre que cette séquence peut être considérée comme didactisée, compte tenu du fait qu'elle n'est pas un élément émergent et extérieur la planification de l'infirmière. La gestion de l'explication est conduite par l'infirmière, avec la conséquence que la participation d'Adrien se limite largement à des réponses normativement attendues ou à des régulateurs phatiques. Même lorsque les questions auraient pu lui donner l'occasion de prendre la responsabilité explicative, Adrien participe minimalement, ce qui positionne la soignante dans le rôle d'explicateur. L'explication devient ainsi monogérée. L'outil « brochure » est investi par l'infirmière qui gère les pages à tourner et les éléments sur lesquels focaliser le discours. Quant à Adrien, considéré comme un « vieux diabétique », il anticipe certains éléments et suit la progression thématique, ce qui montre sa socialisation préalable à ces éléments. Toutefois, le discours d'Inès est construit de façon à soigner la bonne compréhension des métaphores, à éviter les malentendus possibles entre les notions et les images. Son explication montre que les images sont une manière abstraite de penser les savoirs scientifiques. L'école est d'ailleurs le seul espace d'expérience en dehors du *hic nunc* interactif invoquée par l'infirmière, ce qui contribue à la construction discursive des savoirs scientifiques. L'architecture de ces éléments restreint l'espace de parole d'Adrien.

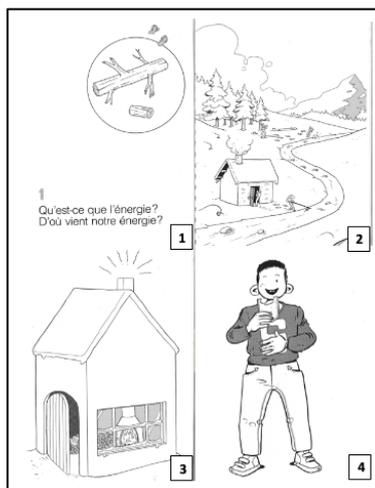


Image 5 : Ensemble d'images introduites par Inès (chapitre 1-3 de la brochure)

3.2.2 L'autoconfrontation simple

Inès s'arrête sur le TP13, moment qui recouvre sa gestion de l'explication et où la participation d'Adrien est minimale. Elle clarifie d'abord son interprétation de l'autoconfrontation et de la compréhension d'Adrien.

Extrait 18: La compréhension de l'enfant

1 Inès ((arrête la vidéo)) alors maintenant en voyant ça j'ai l'impression que je lui explique BEAUCOUP de choses peut-être qu'à REFAIRE' / je lui demanderais de me faire des DESSINS de comment: il voit une cellule' parce qu'il est cool il me dit oui oui' / euh:: peut-être que je dis ÇA maintenant parce que j- j'ai la suite en tête' / en fait Adrien il a plein des choses qu'il avait pas compris DU TOUT hein' #00:02:56-1#

Ici aussi, la séance d'autoconfrontation est interprétée comme une tâche consistant à identifier des éléments à reprendre (*refaire*) autrement. Cette interprétation normative de la tâche ne faisait pas partie de la consigne et deviendra l'interprétation dominante d'Inès tout au long des séances d'autoconfrontations simple et croisée. Cette focalisation sur l'élément à reprendre révèle une prise de conscience de l'espace de parole restreint accordé à Adrien. De plus, Inès réunit deux instants en un seul acte énonciatif: d'une part, sa construction explicative monogérée, qui est régulée par Adrien, d'autre part la suite de l'interaction. Ces deux instants réunis pointent ce qui selon Inès serait une la compréhension lacunaire d'Adrien. Si l'on se penche sur les éléments avancés par Inès sur l'incompréhension d'Adrien, on constate qu'ils renvoient à deux niveaux distincts: les savoirs scientifiques et les savoirs expérientiels issus du vécu du diabète.

Extrait 19: Les savoirs

3 Inès et que je suis ENCORE persuadée qu'il a toujours PAS compris' / quelque chose que je me suis rendu compte en lui expliquant qu'à ce moment-LA du: du départ j'avais AUCUNE idée je pensais que c'était un garçon qui connaissait déjà bien son DIABETE' / qui était bien au CLAIR' que c'était juste un rafraîchissement:: un peu de de de son savoir' / en cours de route j'ai réalisé qu'il savait PEU de choses' qu'il avait PLEIN d'idées préconçues: qui étaient PAS justes / alors maintenant voyant ça' je pense qu'à REFAIRE' / mais bien évidemment on est toujours plus intelligente après' je lui aurais d'abord' demandé de m'expliquer avec ses mots ce que c'était qu'un DIABETE' ce que c'était qu'une CELLULE' pourquoi on mangeait, / voilà / là je me rends compte que:: il me dit OUI OUI mais c'est moi qui parle, / donc je l'aurais peut-être fait parler:: un peu plus au départ pour SAVOIR / à partir de SON savoir' sur quoi j'allais travailler= #00:03:48-2#

Inès rapporte qu'au cours de la séance, plus précisément lorsqu'elle lui expliquait les contenus, elle se rend compte de ses lacunes (*il savait peu de choses ; il avait plein d'idées préconçues ; pas justes*). Ces choses, ces *idées préconçues* et *pas justes* ne sont pas explicitées. On sait seulement que bien avant cette séance d'enseignement, Inès pensait *qu'Adrien était un garçon qui connaissait déjà bien son diabète*. Ensuite, dans le sillage de son constat concernant l'espace de parole restreint accordé à Adrien, Inès suggère que, si c'était à refaire, elle lui demanderait d'expliquer le diabète et les cellules. Ces deux éléments renvoient plus à des savoirs théoriques et scientifiques sur la maladie qu'à son vécu : connaître son diabète renvoie à connaître les aspects scientifiques de celui-ci. La focalisation sur ces éléments met au deuxième plan la prise de conscience des effets interactifs qui restreignent un espace potentiel de parole. La focalisation porte sur les lacunes d'Adrien très probablement liées aux notions scientifiques développées dans les explications de l'infirmière. Inès enclenche la vidéo et visionne toute la séquence sans faire d'autre pause ou commentaire.

3.2.3 L'autoconfrontation croisée

Isabelle visionne toute la séquence aux côtés de sa collègue et ce n'est qu'à la fin de la séquence qu'à notre invitation, elle fait une pause pour la commenter. Elle se focalise d'abord sur les similitudes entre leurs pratiques enseignantes :

Extrait 20: Les gestes et l'interaction

- 1 **Isabelle** alors tu tournes aussi les pages comme moi ((rires)) #00:02:38-9#
 2 **Inès** c'est pour ça que je te redis euh:: / c'est plus facile de voir chez les autres et qu'on est plus intelligent après ((rires)) #00:02:45-0#
 3 **Isabelle** et puis aussi LUI il répète ce que tu dis si je reprends ce que tu [avais dit] ((rires)) #00:02:49-0#
 4 **Inès** [mais bien sûr] #00:02:49-4#

Sur un ton humoristique, Isabelle rapproche les gestes d'Inès des siens et se reconnaît dans l'usage de l'objet (IP 1). Plus encore, Isabelle s'approprie les commentaires d'Inès en constatant qu'Adrien répète également les propos de sa collègue (IP 3). Cet énoncé comporte deux éléments significatifs : d'un côté, la reconnaissance de gestes professionnels partagés permet d'établir un espace de commentaires présentés comme moins évaluatifs et relevant moins de l'ordre du jugement ; de l'autre côté, le processus d'identification de ces gestes introduit un gommage des différences propre au style de chaque professionnelle. Suite à ce premier énoncé, Isabelle se focalise sur la compréhension d'Adrien et la complexité des contenus.

Extrait 21: La complexité des contenus

- 5 **Isabelle** et puis euh: c'est vrai que:: / c'est vrai qu'on a aussi l'impression qui: qu'il [ne comprend pas] #00:02:56-3#
 6 **Inès** [qu'il ne comprend rien] ce n'était pas qu'une [impression] #00:02:57-8#
 7 **Isabelle** [quand on voit ça] #00:02:58-5#
 8 **Inès** c'était- #00:02:58-8#
 9 **Isabelle** quand on VOIT ça comme ÇA / et puis quand on en parle euh: on voit que c'est COMPLEXE pour eux quand même tout ça c'est: / #00:03:04-7#

- 10 **Chercheur** oui / #00:03:05-4#
11 **Isabelle** c'est pas dans euh :: c'est pas dans leur réalité en tout cas, / #00:03:09-9#

Pour Isabelle (TP 5), la compréhension lacunaire d'Adrien est le corollaire des contenus complexes que les infirmières doivent expliquer (TP 9). L'énoncé d'Isabelle suggère que la complexité du contenu est due au fait que tous ces éléments ne sont pas dans la *réalité* de l'enfant. Ceux-ci montrent que les contenus privilégiés et expliqués par les infirmières relèvent de l'ordre de savoirs scientifiques et sont éloignés des savoirs expérientiels qui font du vécu de la maladie un élément central. Cette manière d'envisager les séances d'ETP, fondée sur un programme de savoirs qui ne sont pas nécessairement liés au vécu, amène les infirmières à partager des difficultés de planification :

Extrait 22: La planification de contenus

- 23 **Isabelle** le diabète plus on connaît plus on trouve que c'est complexe / mais c'est aussi / complexe à expliquer #00:04:33-0#
24 **Chercheur** hum hum #00:04:33-3#
25 **Inès** ouais / [je suis d'accord avec toi] #00:04:35-3#
26 **Isabelle** [de plus en plus complexe] à expliquer, #00:04:35-6#
27 **Inès** et puis:: si- par quoi commencer' / et c'est ça qui est difficile par quoi commencer' #00:04:40-6#

L'énonciation d'Isabelle (TP 23 et 26) lie deux éléments distincts : la connaissance du diabète lorsqu'on l'approfondit mène au constat que la maladie est complexe, ce qui rend l'acte explicatif d'autant plus difficile. Le rapport au savoir des infirmières fait de l'activité explicative un dilemme qui peut se traduire par la nécessité de rendre les savoirs scientifiques compréhensibles, alors même que la démarche d'Isabelle et Inès se traduit par l'abandon de l'usage de la métaphore à des fins de vulgarisation scientifique. Un obstacle important commence à se manifester : la définition des situations d'ETP comme des situations de transmission de savoirs scientifiques acquis en cours de formation professionnelle. Comme les situations qui amènent à l'organisation de ces séances d'ETP sont hétérogènes et ne s'inscrivent pas dans une trajectoire de formation professionnelle, la question formulée par Inès (TP 27 : *par quoi commencer'*) peut être comprise comme l'expression d'une tension entre des connaissances désincarnées (les métaphores, selon Inès) de la *réalité* des patients et le contexte d'ETP qui n'est pas celui d'une formation professionnelle et requiert que ces connaissances soient incarnées.

3.2.4 Synthèse

Les infirmières se reconnaissent dans leurs gestes professionnels respectifs et échangent sur les obstacles qui émergent peu à peu dans leur autoconfrontation. Tant Inès qu'Isabelle partagent l'interprétation selon laquelle un patient qui connaît sa maladie la connaît sur le plan scientifique. On découvre ainsi un dilemme qui alimente les activités enseignantes des infirmières. La priorité

accordée aux savoirs scientifiques a pour effet que les infirmières choisissent un discours moins métaphorique mais qui porte sur des savoirs complexes à expliquer et introduisent des difficultés de transmissions et de planification de contenus. Ainsi, les savoirs qui ne correspondent pas aux savoirs scientifiques sont catégorisés comme non corrects, moins justes, préconçus.

3.3 Les symptômes

3.3.1 La séquence explicative

Cette séquence débute quinze minutes après le début de l'interaction Int2Ped. Elle est centrée sur les symptômes glycémiques, but didactique de la séance compte tenu du fait que Cédric a été hospitalisé en raison d'une décompensation de son diabète. Elle s'organise autour des photocopies de la page 42 du chapitre 1-3 et de la page 5 du chapitre 7-8 de la brochure. Un dessin d'une échelle de normes glycémiques médiatise également une partie de l'explication. Un rappel sur les valeurs et normes glycémiques est fait. Cédric s'en rappelle et reconnaît le contenu développé lors d'une séance précédente, ce qui permet à Isabelle de développer le contenu sur l'hypoglycémie en marquant ainsi l'ouverture de la séquence explicative.

Extrait 23: Ouverture

- 1 **Isabelle** ((se penche sur la table, pose l'index droit sur l'image de la feuille au centre de la table)) si t'es si t'es à quatre' et en ((place l'index droit vers le bas de l'image)) dessous de quatre ((regarde Cédric))
[est-ce que tu vas manger quelque chose'] #00:16:34-9#
- 2 **Cédric** [ET SI J'ARRIVE] ((pose la main gauche sur la table et l'index droit sur l'image de la feuille en se penchant sur la table)) À- SI J'ARRIVE à un' ((glisse l'index droit de gauche à droite de l'image)) #00:16:36-9#

Isabelle ouvre la séquence explicative par une mise en situation puis pose une question à Cédric (TP 1). Elle introduit un énoncé hypothétique (*si*) et termine par une question fermée. Toutefois l'attente d'une réponse de type oui/non est rompue par Cédric (TP 2) qui propose une autre mise en situation suivie d'une question adressée à l'infirmière. L'énoncé de Cédric prend la même forme que celle d'Isabelle (utilisation d'un énoncé hypothétique et focalisation sur le support (image 6)). C'est ainsi que débute la séquence explicative.

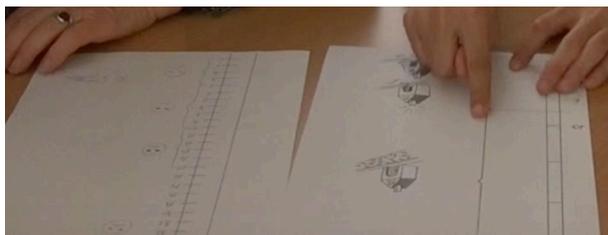


Image 6 : Photocopies introduites par Ida

Extrait 24: Reconnaître les symptômes de l'hypoglycémie

- 3 **Isabelle** OUI mais justement ((pose l'index droit sur l'image)) [c'est] ((regarde Cédric)) #00:16:40-2#
4 **Cédric** [et si je suis] réveillé' ((lève les bras vers le haut, serre les poignées, secoue les poignées à plusieurs reprises en regardant Isabelle)) #00:16:40-7#
5 **Isabelle** ((se redresse sur la chaise en regardant Cédric)) c'est pour ça' que ((pose la main gauche sur le bras droit de Cédric)) quand je te demande' si tu connais: ((joint les mains en regardant Cédric)) tes signes d'hypoglycémie' ((joint les mains en regardant Cédric)) [quand] #00:16:45-8#
6 **Cédric** [oui] ((appuie le bras droit sur la main gauche, touche avec la main droite le cou)) #00:16:45-5#
7 **Isabelle** tu euh: / quand tu as sommeil' ((penche la tête vers la droite en regardant Cédric)) et cetera'= #00:16:49-6#
8 **Cédric** ouais= ((regarde ailleurs)) #00:16:49-7#

Par des ressources discursives, prosodiques et gestuelles, Isabelle (TP 3) propose un début d'explication portant sur les intentions sous-jacentes à la question posée dans le TP 1. Cédric, quant à lui, complète sa mise en situation en explorant les conséquences d'un taux de glycémie de valeur 1 au réveil (TP4). Isabelle (TP5) poursuit son travail de rétablissement de la norme explicative, dans laquelle elle est l'explicatrice, à travers la gestualité (*touche de la main gauche le bras droit de Cédric*), ce qui lui permet de relancer une question portant cette fois-ci sur la reconnaissance des symptômes. La norme interactive est rétablie par la ratification de Cédric (TP 6), ce qui permet à Isabelle de fournir un exemple de symptôme d'hypoglycémie (*quand t'as sommeil' et cetera'*). La clôture se fait brièvement sous forme de résumé portant sur la reconnaissance de ces symptômes.

Extrait 25: Clôture

- 9 **Isabelle** c'est justement ((se penche sur la table, pose le majeur gauche sur l'image)) pour que tu puisses manger quelque chose' ((lève et pose le majeur gauche sur l'image)) avant que tu arrives à UN OU ((lève et pose le majeur gauche sur l'image)) À ZERO' ((ponctue le mot avec la tête, joint les mains en regardant Cédric)) pour pas tomber dans les pommes / d'accord' #00:16:56-3#
10 **Cédric** d'accord ((hoche affirmativement la tête en regardant Ida)) #00:16:57-3#

Isabelle débute la clôture de cette séquence par l'emploi de l'adverbe *justement* (TP 9) qui introduit une précision, et explicite certains éléments de la question. La clôture de cette séquence éclaire les intentions didactiques de la première question posée par l'infirmière : reconnaître les signes avant-coureurs de l'hypoglycémie et manger quelque chose afin d'éviter d'arriver à une valeur de 1 ou de zéro.

L'analyse de cette séquence montre qu'il s'agit d'une séquence didactisée. La séquence aurait pu devenir une séquence explicative latérale suite à la question de Cédric qui la réorientait autour des risques d'avoir un taux de glycémie aussi faible que 1. Mais cette question amène Isabelle à

rétablir la ligne thématique initiale. L'espace de parole de l'enfant est alors restreint par la monogestion de l'explication de l'infirmière.

3.3.2 L'autoconfrontation simple

Isabelle visionne pratiquement toute la séquence sans faire d'arrêt. A la fin de l'extrait, elle fait une pause pour proposer un commentaire qui illustre bien son style d'explication :

Extrait 26: Le style d'explication

1 **Isabelle** ((arrête la vidéo)) euh:: quand il a parlé d'un de glycémie / là je:: peut-être que je devrais plus appuyer sur les mots' / ouais *tu vas tomber dans les pommes* (*ponctue les mots) ((rit)) peut-être que je dois pas:: trop élaguer hein' pour euh:: appuyer DAVANTAGE mais / je- ça fait ça fait partie de mon tempérament' de ne pas dire les choses trop brutalement' euh:: bon ben là on l'a repris après / et puis je:: j'ai pu lui REDIRE' mais / euh:: des fois' / peut-être pas avec lui mais je pense qu'avec d'autres personnes des fois de dire des choses trop:: / percutantes' euh:: ça fait que les gens ferment la porte' / #00:03:54-5#

Isabelle se focalise sur les éléments de discours de Cédric (TP 1) pour faire un retour sur son propre discours, considérant qu'une expression telle que *tu vas tomber dans les pommes*, autrement dit, une expression plus dramatique de la situation aurait été souhaitable. Elle modalise son discours par l'usage de l'adverbe *peut-être* suivi du verbe *devoir* au conditionnel, indiquant une certaine hésitation. Elle propose ainsi une explication plus directe et, surtout, plus proche d'un langage quotidien. En termes d'adressivité et de responsivité, cette proposition l'amène à prendre le point de vue de l'enfant. Elle suppose donc que l'expression aurait été évocatrice pour Cédric.

3.3.3 L'autoconfrontation croisée

Inès et Isabelle visionnent la vidéo et rient à plusieurs passages. Toutefois, aucun de ces passages n'a été l'objet de commentaires. A la fin de la séquence, Inès arrête la vidéo et se focalise sur les éléments suivants :

Extrait 27: L'espace de parole de l'enfant

1 **Inès** je ris mais je fais la même chose, / je me rends compte / c'est de nouveau plus facile à:: en fait nous on a notre idée / on veut aller LA / TOI il a essayé de te dire mais si je suis à un il se passe quoi' / mais toi tu veux aller LA / lui faire dire ses signes d'hypo / moi je fais la même chose hein' [je me rends compte] #00:03:31-7#

2 **Isabelle** [non mais là] on a dit qu'il allait tomber dans les pommes, #00:03:33-8#

3 **Inès** oui mais LUI il a essayé de dire quelque chose / et tu ne l'as pas repris, / #00:03:38-4#

4 **Isabelle** hum hum #00:03:38-2#

5 **Inès** mais moi je fais la même chose hein' / et quand je vois ça je me dis mais nom d'une pipe #00:03:42-8#

Inès (TP 1) débute son énoncé en marquant par la conjonction *mais* une opposition entre le fait de rire et son constat qu'elle agit de même : se fixer des objectifs l'empêche d'écouter les questions et thèmes soulevés par les patients. Elle reconnaît donc une difficulté qui peut faire obstacle à l'appropriation de l'enfant. Ce constat met en lumière un discours autour du style d'action qui porte sur l'investissement discursif des infirmières qui restreint l'espace de parole de

l'enfant. S'engage alors entre les infirmières un processus d'argumentation. Isabelle (TP 2) débute son énoncé par un marqueur d'opposition qui (*non mais*) montre qu'elle interprète la proposition d'Inès comme une invitation à se justifier. Selon elle, sa réponse a été suffisante. Inès (TP 3), par une autre locution interjective et des éléments prosodiques, marque à son tour une position antagonique en soulignant qu'Isabelle n'a pas répondu à la question posée par Cédric. Selon Inès, la question méritait d'être reprise. Elle ainsi (TP 5) conclut par un énoncé qui laisse entrevoir le retour sur ses propres pratiques en montrant le caractère formateur de l'autoconfrontation (*quand je vois ça*). L'usage répété de l'énoncé *mais moi je fais la même chose hein'* peut avoir la fonction pragmatique d'atténuateur du discours en même temps qu'elle préface un mouvement autoréflexif d'apprentissage qui est en train de se faire et qui est introduit par l'analyse de ces activités. Isabelle poursuit son interprétation en la justifiant, ce qui ouvre ensuite un débat sur la dimension prescriptive des activités d'ETP de l'équipe.

Extrait 28: Les activités et la prescription

- 6 **Isabelle** c'est vrai mais comme je lui avais déjà dit qu'il allait tomber dans les p- qu'il pouvait tomber dans les pommes=
7 **Inès** ouais mais il a essayé de te dire quelque chose et puis après tu es repartie / mais je fais la même chose c'est pas du tout alors euh. mais je prends- me me rends compte que ce qui est difficile c'est que / on doit leur apprendre tant de choses en tant de temps, / donc nous on est obligé de se donner des buts on est [d'accord] #00:04:10-1#
10 **Isabelle** [mais bien sûr] #00:04:10-4#
11 **Inès** déjà qu'on fait souvent bien plus que le temps qu'on se donne on est d'accord= #00:04:13-8#
12 **Isabelle** mais certainement aussi que quand on est filmé' on a plus envie d'atteindre nos [objectifs] #00:04:17-0#
13 **Inès** [alors par contre] AUSSI peut-être #00:04:18-6#
14 **Chercheur** ((rires))
15 **Inès** ça c'est vrai je suis d'accord avec toi / mais là' je me dis je vois ton objectif à toi / il faut qu'il puisse dire ses signes' qu'ils les reconnaissent' qu'ils prennent du sucre avant de tomber dans les pommes, / c'est ça que [tu voulais] #00:04:29-7#
16 **Isabelle** [ouais bien sûr] #00:04:29-9#
17 **Inès** et ben moi j'aurais fait la même chose / mais LUI il essaie de poser des questions et en fait on les entend pas, / et moi en revoyant j'ai vu les mêmes choses avec Adrien et Benjamin, / où ils essaient de nous faire passer quelque chose / et puis on est tellement ancré dans notre plan #00:04:45-2#

La justification d'Isabelle (TP 6), sous forme de répétition de ce qu'elle interprète être une réponse suffisante, permet à Inès (TP 7) de consolider sa position antagonique en l'atténuant et en introduisant ensuite les instances prescriptives de ces activités. Ces procédés discursifs permettent à Inès de sortir de l'impasse projetée par les justifications d'Isabelle. L'organisation de ces éléments montre également que l'explication, comme toute autre ressource discursive, est soumise aux contraintes temporelles et aux objectifs didactiques des infirmières dans la mesure où leur construction restreint l'espace de parole des patients. Isabelle (TP 12) ajoute à sa liste de justifications l'enregistrement de la situation. Cette liste d'éléments déplace la dimension réflexive proposée par Inès. Cependant, Inès (TP 15), qui valide ces derniers éléments, propose un résumé des objectifs d'Isabelle sous forme de discours injonctif (*il faut que*) en lui demandant une confirmation. Isabelle (TP 16), qui confirme ces objectifs, montre que les infirmières partagent le

sens de ces activités. Inès (IP 17) reprend ces éléments et constate qu'elle fait le même type d'actions qu'Isabelle en introduisant le point de vue des patients qui *essaient de faire passer quelque chose*. Sur ces éléments, un silence invite les infirmières à reprendre le visionnement des séquences.

3.3.4 Synthèse

Les infirmières se reconnaissent dans leur type d'action explicative qui restreint la parole de l'enfant. Toutefois, leur interprétation est différente. La réflexion d'Inès est issue du visionnement de ses séquences explicatives et la porte à penser qu'il faut partir des éléments apportés par l'enfant. Pour Isabelle, la question ne se pose pas puisque pour elle, les réponses apportées aux questions des patients suffisent puisque celles-ci n'ont pas pour fonction d'introduire un nouveau thème. Isabelle déplie des méthodes et des ressources discursives pour rétablir la norme interactive de l'explication, ce qui a un impact sur le maintien des rôles d'explicatrice et d'explicataire (qui explique ? qui parle ? qui introduit les thèmes ?). C'est l'interprétation même de la tâche explicative, fruit d'un compromis difficile entre le temps de la séance et les objectifs didactiques des infirmières, qui est ici en jeu. L'autoconfrontation fait ainsi peu à peu émerger des tensions qui ouvrent, au travers des argumentations, des potentialités de développement professionnel.

3.4 Le diabète

3.4.1 La séquence explicative

Cette longue séquence explicative concerne la définition du diabète et se situe à douze minutes du début de l'interaction Int1Ped qui réunit Inès et Adrien. Elle se centre sur les pages 3 et 5 du chapitre 4-6 de la brochure. Son ouverture est marquée par un travail interactif sur la question proposée à la page 3 de la brochure (« qu'est-ce que le diabète ? ») ainsi que sur la même image agrandie à la page 593. Émerge alors peu à peu l'objet à expliquer, tel que médiatisé par l'image.

Extrait 29: Ouverture

- 1 **Inès** qu'est-ce que le DIABETE* ((regarde Adrien, regarde la brochure)) // [c'est:] #00:12:28-7#
 2 **Adrien** *c'est l'usine] ((se penche sur la table en regardant la brochure)) qui fonctionne pas*= (*presque inaudible) ((appuie la tête sur la main droite)) #00:12:29-6#
 3 **Inès** ((hoche affirmativement la tête)) exact l'usine qui fonctionne pas ((tourne la page avec la main gauche)) alors POURQUOI est-ce que cette usine fonctionne pas' ((appuie la tête sur la main droite en regardant la brochure)) t'as une idée? ((regarde Adrien)) #00:12:34-9#
 4 **Adrien** parce qu'elle est cassée' ((se tourne vers Inès, regarde Inès)) [-fin] #00:12:37-1#
 5 **Inès** [hum] OUI ((hoche affirmativement la tête)) #00:12:37-3#
 6 **Adrien** fin moi on m'a dit que c'était ((se tourne vers la brochure, pose la main droite sur la page)) mon corps ((pointe sur le dessin)) qui détruisait l'usine à clé ((regarde Inès, lève la main droite vers le haut)) donc ((lève la main droite au cou)) #00:12:41-3#
 7 **Inès** ((hoche affirmativement la tête appuyée sur la main droite)) ouais c'est juste ça- ça veut dire quoi' ça te- tu te dis *mais que- qu'est-ce que c'est cette histoire de détruire euh: mon pancréas* (*changement d'intonation) #00:12:48-8#

⁹³ L'image montre une usine à clés, isolée avec une porte fermée qui empêche tout accès et toute sortie.

8 **Adrien** ((regarde vers le bas, tête appuyée sur le main droite)) hum hum // moi je sais pas pourquoi bon ((hoche négativement la tête, regarde Inès)) #00:12:52-5#

Les TP 1 et 2 sont en lien direct avec l'outil « brochure ». La question posée par Inès est la même que celle proposée par la brochure. La réponse d'Adrien est une description de l'image de la brochure (image 7, 1).

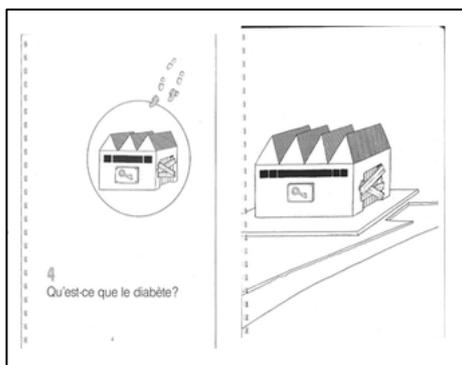


Image 7 : Images de la page 3 et 5 (chapitre 1-3)

Inès et Adrien lient donc le diabète à la métaphore « usine à clés » qui, dans la description d'Adrien, prend d'autres traits (TP 2 : *qui fonctionne pas*). Cette description, issue des potentialités de l'image, est doublement validée par Inès (TP 3) qui lui pose une question ouverte portant sur la raison du dysfonctionnement de l'usine à clés (*t'as une idée*). Adrien (TP 4) attribue un autre trait à l'image de la brochure (*cassée*), aussitôt validé par Inès (TP 5). Il rapporte ensuite un discours (TP 6 : *on m'a dit que*) en introduisant un élément absent de l'image de la brochure (*mon corps*) qui exerce une action destructrice sur l'usine à clé. L'organisation de ces éléments introduit une première distance entre le discours métaphorique et un champ lexical extérieur aux éléments proposés par l'image et relevant d'un choix sémantique qui met l'accent sur des aspects violents (*cassée - détruit*). Inès (TP 7) valide l'énoncé d'Adrien en lui demandant d'expliquer davantage. L'introduction par Inès de l'élément *pancréas* traduit la métaphore de la brochure, achève le processus d'abandon progressif du discours métaphorique et poursuit le discours médical qu'Adrien a entamé. A la question posée par Inès, Adrien (TP 8) dit ne pas savoir comment répondre. C'est ici que le noyau explicatif commence.

Extrait 30: Maladie auto-immune

9 **Inès** *ça on appelle ça' une maladie auto-immune t'as déjà entendu parler de ça'* (*réduit le débit et change l'intonation) #00:12:56-4#

10 **Adrien** ((ferme l'œil droit, pince les lèvres, regarde ailleurs)) non ((hoche négativement la tête)) #00:12:58-4#

11 **Inès** c'est en fait' euh: dans ton corps' ((pose la main droite sur la table)) tout d'un coup' on sait pas pourquoi' on imagine / que par exemple si tu: ((se redresse sur la chaise, hoche négativement la tête)) si tu: ((regarde ailleurs)) / qu'est-ce que je pourrais te prendre comme exemple' #00:13:08-9#

12 **Adrien** hum ((se redresse sur la chaise)) c'est comme quand les personnes se coupent ((passe la main droite sur la paume de la main gauche)) et elles ((tend l'index gauche vers Inès, regarde Inès)) arrivent plus à s'en: ((bouge la main gauche)) #00:13:12-9#

- 13 **Inès** ((tend la main droite vers Adrien, ponctuée avec la tête, hoche affirmativement la tête, ouvre la main gauche et pose l'index droit sur la paume de la main gauche)) / si tu te coupes' ((glisse l'index droit sur la paume de la main gauche en regardant Adrien)) #00:13:14-9#
- 14 **Adrien** hum hum ((hoche affirmativement la tête en regardant les mains d'Inès)) #00:13:14-9#
- 15 **Inès** t'as tout le système ((glisse l'index droit sur la paume de la main gauche en regardant Adrien)) de cicatrisation qui va venir ((pose à plusieurs reprises les doigts de la main droite sur la paume de la main gauche en regardant Adrien)) #00:13:17-3#
- 16 **Adrien** hum hum ((hoche affirmativement la tête, pose le pouce droit sur la paume de la main gauche)) #00:13:17-5#
- 17 **Inès** d'accord' ((ponctue le mot avec la tête)) [si-] #00:13:18-9#
- 18 **Adrien** [et] chez certains ben y a pas ça, ((en glissant le pouce droit sur la paume de la main gauche et en regardant Inès)) #00:13:20-0#
- 19 **Inès** ben voilà, ((tend la main droite vers Adrien, ponctuée le mot avec la tête)) alors chez toi- ((tend la main droite vers Adrien)) ça va pas ((hoche négativement la tête)) t'arriver ça [t'inquiète pas hein'] ((regarde ailleurs)) #00:13:23-7#
- 20 **Adrien** [hum hum] ((hoche affirmativement la tête en regardant ailleurs)) #00:13:23-7#

Inès (TP 9) reprend les éléments précédents et les réorganise à travers le déictique (*ça*) suivi d'une préface autour d'un *on* générique (*ça on appelle ça une maladie auto-immune*). L'explication débute (TP 11) par les moyens linguistiques propres à la présentation d'une définition ou d'un événement (*c'est en fait*). Inès poursuit la définition du terme maladie auto-immune en l'incarnant (*dans ton corps*) et en décrivant la maladie comme un événement qui se produit soudainement (*tout d'un coup*) et sans raison apparente (*on sait pas pourquoi*). Ces derniers éléments introduisent des difficultés dans l'explication d'Inès, ce qui se marque par des signes d'hésitations (silences, allongements vocaliques, répétitions et gestualité). L'infirmière réoriente son discours vers une quête d'exemple (*par exemple si*). Adrien (TP 12) s'autosélectionne et propose la description de l'hémophilie sans que le terme ne soit utilisé, ce qui est repris par Inès (TP 12-18). Cette description sous forme d'exemple de maladie auto-immune est close par une reconnaissance de la part d'Inès du caractère potentiellement anxiogène de cette comparaison pour Adrien (*ça va pas t'arriver t'inquiète pas hein'*). C'est alors que la deuxième sous-phase explicative qui intègre la notion de maladie auto-immune à celle de diabète débute.

Extrait 31: Le diabète est une maladie auto-immune

- 21 **Inès** mais euh: ben chez toi c'est comme si tout d'un coup' ((regarde Adrien, joint les mains)) y avait un système ((bouge les mains jointes en regardant Adrien)) qui disait *mais c'est pas à nous ((serre les poings en regardant Adrien)) ce pancréas on va le détruire c'est pas bien* (*changement d'intonation) / pourquoi ça' ((ponctue les mots avec un mouvement des épaules et les mains, pose les mains jointes sur la table)) personne pourra te dire ((hoche négativement la tête)) / c'est la faute de / ((ponctue le mot avec un mouvement des épaules)) #00:13:38-2#
- 22 **Adrien** ((ponctue avec un mouvement des épaules)) ouais ((regarde vers le bas)) #00:13:43-8#
- 23 **Inès** alors ((regarde la brochure)) euh: ça s'appelle ((regarde Adrien)) une maladie auto-immune où c'est ta PROPRE immunité' ((approche les deux mains de la poitrine)) qui tout d'un coup ((ponctue les mots avec la tête)) va détruire quelque chose, / *y a pas de raison / et on peut pas te dire-* (*changement de débit et d'intonation) c'est en tout cas pas parce que t'as mangé trop de sucres= ((énumère avec les doigts de la main gauche et ponctue avec la tête)) #00:13:53-6#
- 24 **Adrien** ((se tourne vers Inès et la regarde)) par contre le type deux c'est différent, #00:14:01-4#
- 25 **Inès** le type deux c'est différent ((hoche affirmativement la tête et appuie la tête sur la main gauche)) parce que c'est pas une destruction / ouais donc en fait' quand quelque chose est ((pose la main droite sur la table)) détruit' ((ponctue les mots avec la tête)) on peut pas la reconstruire #00:14:12-0#
- 26 **Adrien** ((tourne la tête vers Inès, la regarde)) hum hum ((hoche affirmativement la tête, regarde vers le bas)) #00:14:15-6#

27 Inès pour le moment ((ponctue le mot avec la tête en regardant Adrien)) *en tout cas* (*réduit l'intensité) #00:14:18-3#

Inès (TP 21) réoriente son discours vers un travail de personnification des éléments utilisés pour définir une maladie auto-immune (*ben chez toi*). De la sorte Inès intègre à son explication un modèle déjà utilisé en amont et dans lequel il était question d'un système autonome, un corps qui se parle à lui-même et qui reconnaît ce qui fait ou non partie de lui (**mais c'est pas à nous ((serre les poings en regardant Adrien)) ce pancréas on va le détruire*) dans un registre qui est proche d'un jugement (*c'est pas bien**). Adrien (TP 22) valide et montre un désengagement interactif (*regarde vers le bas*). Inès (TP 23) poursuit un discours qui personifie la notion de maladie auto-immune en proposant une synthèse. L'usage du déictique *ça* regroupe les éléments construits précédemment. Dans l'explication d'Inès, le caractère destructeur et inattendu de la maladie touche la matérialité du corps d'Adrien sans qu'une cause soit thématifiée. Adrien (TP 24) s'autosélectionne et marque une opposition (*par contre*) entre les causes absentes du diabète de type 1 à les causes connues du diabète de type 2, ce qu'Inès (TP 25) interprète comme une occasion non pas d'établir les différentes causes d'un diabète du type 2, mais de cibler le caractère destructeur qui différencierait les deux types (*c'est pas une destruction*). L'explication pointe sur le caractère irréversible de la maladie (*on peut pas la reconstruire*). Adrien (TP 26) valide et se désengage de l'interaction tandis qu'Inès (TP 27) termine son explication sur l'effet irréversible de la maladie. Ces éléments auraient pu marquer la clôture de la séquence, mais Inès propose un autre mouvement interactif. Un silence long de cinq secondes suivi d'une autosélection d'Inès marque le début d'une longue phase de clôture.

Extrait 32: Clôture

- (0.5)
 28 Inès toi t'as l'impression par exemple que:: y a des moments où t'es fâché' contre ton corps': d'avoir fait ça' #00:14:25-7#
 29 Adrien ((pince les lèvres, sourit)) un petit peu ((regarde ailleurs)) oui #00:14:28-6#
 30 Inès ouais j'ai VU ((pointe de l'index droit Adrien, se penche sur la table)) *à un moment me suis dit* (*change d'intonation, augmente le débit) ((hoche affirmativement la tête)) / des fois t'es fâché en disant pourquoi il m'a fait ça' ((pose le coude gauche sur la table, appuie la tête sur la main gauche en regardant Adrien)) #00:14:53-1#
 31 Adrien hum hum ((regarde vers le bas, mains jointes)) #00:14:53-4#
 (0.2)
 32 Inès ((hoche affirmativement la tête)) d'accord // souvent' #00:14:56-4#
 (0.4)
 34 Inès quand même ((ponctue les mots avec la tête)) c'est quelque chose qui te tracasse, #00:15:02-3#
 35 Adrien ouais un petit peu ((sourit en regardant ailleurs)) #00:15:04-0#
 36 Inès est-ce que tu dis que ça pourrait détruire d'autres choses' tout d'un coup il pourrait se mettre à détruire d'autres choses' #00:15:10-5#
 37 Adrien ((regarde vers le bas, pince les lèvres)) ben vu que pour le moment ((regarde vers le haut)) ça va très bien' je vois pas: ((regarde Inès)) quoi #00:15:15-9#
 38 Inès y a pas de raison Adrien ouais ((ponctue les mots avec la tête)) y a pas de raison #00:15:20-7#

La prise de parole d'Inès (TP 28) marque la construction de la phase de clôture sous forme de question. Elle cherche à explorer le vécu d'Adrien et son rapport au corps sous deux registres

distincts. Le premier renvoie à l'exploration des impressions d'Adrien, aussitôt abandonnée au profit de l'exploration de ses affects face à toutes les potentialités véhiculées par le déictique ça : le caractère inattendu et destructeur de la maladie (d'avoir fait ça). La question est construite en projetant un champ restreint d'attentes. Alors qu'Adrien (TP 29) acquiesce, les modalités gestuelles qui accompagnent son discours se coordonnent sans soutenir l'échange (pince les lèvres, regarde ailleurs). Inès (TP 30) interprète la réponse d'Adrien comme une confirmation, et les modalités gestuelles et prosodiques qui accompagnent son discours montrent qu'elle posait la question de manière à confirmer l'interprétation qu'elle avait faite en amont (*à un moment me suis dit*). Inès reformule sa question sous forme d'assertion. Ce faisant, elle change le focus et introduit une modalisation qui suggère qu'Adrien se fâcherait. Adrien (TP 31) valide verbalement l'assertion et montre en même temps un désengagement de l'interaction par les modalités gestuelles accompagnant son discours (regarde vers le bas, mains jointes). Un silence de deux secondes est interrompu par Inès (TP 32) qui, dans un premier temps, exprime son approbation et dans un second temps, suite à un autre silence de deux secondes, pose une autre question (souvent). Cette question est suivie de quatre secondes de silence d'Adrien après lesquelles Inès reprend la parole sous forme d'assertion (TP 34 : quand même). Adrien (TP 35) acquiesce mais modalise sa réponse à travers la locution adverbiale (un petit peu), ce qui minimise l'ampleur de la proposition d'Inès. Au niveau de la gestualité, Adrien est toujours peu engagé dans cette phase interactive (en regardant ailleurs). Inès (TP 36) pose alors une autre question, en explorant cette fois-ci les éléments potentiellement anxiogènes qui peuvent émerger en apprenant les éléments inattendus et destructeurs d'une maladie auto-immune. Suite à quoi Adrien (TP 37) fournit une argumentation (ben je vois pas) qui le mène à donner à la question de l'infirmière. Inès (TP 38) clôt la séquence par la réception de la réponse d'Adrien.

L'analyse montre que cette séquence est didactisée car elle s'inscrit dans les activités prévues par l'infirmière et ne donne lieu à aucune explication latérale. Elle est polygérée puisque Adrien participe ponctuellement à la construction de l'explication (il contribue à l'adoption d'un discours médicalisé, propose un exemple de maladie auto-immune, fournit des compléments explicatifs et des nouveaux thèmes). Même si sa participation est parfois spontanée, elle ne se fait que dans le cadre restreint de l'explication et des apports d'Inès. La clôture de la séquence est atypique car elle est organisée par une question qui cherche explorer le vécu d'Adrien dans une quête de confirmation des suppositions de l'infirmière. Elle est ponctuée de pauses importantes, ce qui marque un changement du rythme interactif et s'accompagne de signes gestuels de désengagement d'Adrien de plus en plus importants. Ces signes ne semblent pas être pris en considération par

l'infirmière qui clôt la séquence en explorant, mettant en évidence et accueillant l'émotion potentielle d'Adrien.

3.4.2 L'autoconfrontation simple

Inès visionne la séquence et fait une pause à la fin du TP 25. La construction de son énoncé se focalise d'abord sur la gestualité d'Adrien.

Extrait 33: La gestualité

- 1 **Inès** là ce qui me frappe c'est LUI' euh: il regarde ailleurs // l- là c'est flagrant alors peut-être que c'est plus facile à voir': quand te- je suis en face' que quand je suis à côté #00:16:03-3#
- 2 **Chercheur** oui #00:16:03-1#
- 3 **Inès** bon alors là c'est flagrant / alors euh:- #00:16:06-0#
- 4 **Chercheur** qu'est-ce que vous en [pensez'] #00:16:06-7#
- 5 **Inès** [alors euh:] je p- ben j'en sais rien' je me dis qu'est-ce qu- est-ce que ça le tracasse' ces histoires d'immunité' euh: est-ce qu'il a pas compris::' est-ce que j'ai pas répondu à ses demandes' / je sais pas, / j'arrive pas à interpréter ça / mais je VOIS que:: il dit CLAIEMENT c'est bon ça m'intéresse plus à l'instant même' #00:16:26-2#

Inès (TP 1) fait tout d'abord allusion à ce qui la surprend à ce moment précis de l'interaction, à savoir le désengagement interactif d'Adrien. Sa surprise s'explique par le fait que le visionnement de la séquence lui permet de voir ce qu'il n'était pas possible de remarquer dans l'interaction en raison de la disposition spatiale côte à côte des interactants. Lorsque le chercheur lui demande comment elle interprète ces signes, Inès (TP 5) propose trois possibilités : la maladie auto-immune inquiéterait Adrien, il n'aurait pas compris le contenu ou elle n'aurait pas répondu aux demandes d'Adrien. Ces trois possibilités sont centrées sur l'individu (Adrien ou elle), et non pas sur l'effet de ce qui a été dit en amont. Inès enclenche la vidéo et regarde la séquence jusqu'au TP 31 où une nouvelle pause ouvre des nouveaux commentaires.

Extrait 34: Suggérer une interprétation

- 6 **Inès** alors ça je me suis voulu d'avoir dit ça sur le moment même / j'ai l'impression que je l'INCITE à trouver une raison:: au fait que i s:: i i i- justement il a eu ce moment où il a plus RIEN dit où il a changé de sujet' / et en fait je lui propose quelque chose pour expliquer ça' et ça je pense que c'est pas du tout bien / parce que ça veut dire qu'il a pris au mot ce que je lui ai proposé j'en sais rien si c'est vraiment ça son problème #00:17:45-2#
- 7 **Chercheur** si ça lui fâche ou pas' #00:17:46-7#
- 8 **Inès** [ouais] #00:17:46-7#
- 9 **Chercheur** [hum hum] #00:17:47-3#
- 10 **Inès** je lui ai SUGGERE quelque chose' et ça en le faisant je me suis dit ah:: t'es nulle mais bon ben voilà #00:17:52-8#

Inès (TP 6) se focalise, à travers le déictique *ça*, sur sa suggestion qu'Adrien pourrait ressentir un affect négatif (être fâché) vis-à-vis de son corps. Elle se reproche d'avoir fait une telle suggestion qui n'est pas le fruit d'une sollicitation d'Adrien et l'interprète donc comme une incitation à fournir une explication qui correspond à son propre modèle. Si son premier commentaire (TP 1) porte sur le fait qu'elle n'a pas remarqué ces signes à cause de la disposition spatiale, ces mêmes signes sont mobilisés ici pour justifier la suggestion qu'elle fait au patient. Cette construction laisse également entrevoir que la proposition de modèles explicatifs n'est pas basée sur les éléments amenés par le

patient mais sur l'interprétation que la soignante fait des comportements de l'enfant. Inès admet qu'une telle proposition incite l'enfant à adhérer au modèle proposé et que cela ne dit rien du rapport qu'il peut avoir avec sa maladie et son corps. Suite aux demandes de précisions du chercheur (TP 7), Inès (TP 10) produit un jugement professionnel sur propre activité (*t'es nulle*). Elle enclenche ensuite la vidéo et visionne toute la séquence. Une fois la séquence finie, elle se centre sur les éléments suivants :

Extrait 35: Les émotions

- 11 **Inès** et quand je le revois' ça me frappe / je me SUIS / rendu compte que je me:: je m'enfonçais dans quelque chose' et puis je savais plus par quel bout m'en sortir / euh:: et puis' je voyais que ça le mettait mal à l'aise' quand même alors est-ce que ça le met mal à l'aise' / parce que c'est quand même quelque chose auquel il réfléchit il a trois maladies auto-immunes' il a encore un problème de thyroïde LUI / ou ou ou est-ce que:: euh:: il a pas envie de se préoccuper de ça' à quinze ans de savoir qu'il pourrait peut-être' avoir d'autres choses je sais pas ça y a que lui qui pourrait le dire / j'avais pas non plus envie de le mettre TROP mal à l'aise par rapport à la caméra je savais pas très bien jusqu'où ses émotions pouvaient déborder' / en plus il a un suivi qu'il venait de débiter avec la psychologue [LUI] #00:20:22-9#
- 12 **Chercheur** [hum] #00:20:22-1#
- 13 **Inès** donc je me disais aussi que ben peut-être que ses émotions-là je pouvais / dire à la psychologue écoute euh:: avec Adrien d'ailleurs c'est ce que j'ai fait on s'est vu:: il m'a semblé qu'y avait deux trois choses' un petit peu euh:: qui ont PASSE comme ÇA' / si t'as l'occasion revois ça avec lui oui ça je l'ai fait après #00:20:31-4#

Le visionnement de la séquence suscite la surprise d'Inès. Elle (TP 11) décrit une perte de maîtrise de l'interaction accompagnée du constat que la situation mettait Adrien mal à l'aise (*quand même*) ou le mettait probablement mal à l'aise (*est-ce que ça le met mal à l'aise*). Ces derniers éléments contrastent avec le TP 1 dans lequel Inès exprimait son étonnement face à un Adrien désengagé interactivement. Ce désinvestissement interactif suscite de nouvelles interprétations de la part d'Inès. Pour elle, il est dû soit au fait, et on le découvre maintenant, qu'il a trois maladies auto-immunes, soit à l'insouciance qui serait propre à l'âge d'Adrien. Inès voulait éviter le risque de voir déborder les émotions d'Adrien devant la caméra et s'engage dans un dialogue à distance avec la psychologue qui suit Adrien (TP 13) en montrant ainsi que pour elle les émotions relèvent du champ de la psychologie. Ainsi, l'instance interpersonnelle du métier, ici exprimée sous forme de division du travail, oriente également l'activité d'Inès.

3.4.3 L'autoconfrontation croisée

Isabelle fait une pause au TP 27 et se focalise sur les éléments du discours portant sur la notion de maladie auto-immune et sur son appropriation par Adrien.

Extrait 36: La notion de maladie auto-immune et son appropriation

- 1 **Isabelle** ouais qu'est-ce qu'on peut dire de tout ça' / c'est c'est horrible ce qu'on lui dit hein' #00:02:13-3#
- 2 **Inès** MAIS SUIS [D'ACCORD] #00:02:17-6#
- 3 **Isabelle** [mais euh: ouais] il regarde ailleurs / il revient' il pose une question' #00:02:24-8#
- 4 **Inès** tu te demandes ce [qui se passe dans sa tête] #00:02:25-1#
- 5 **Isabelle** [euh: sur un peu euh:] un autre sujet mais euh: comme moi j'ai travaillé avec lui après' je crois qu'il avait dit un truc du style / euh: ouais mais: / euh: une partie de mon corps détruit une autre partie ou un truc comme celui-là / mais c'est c'est euh c'est hyper compliqué hein' #00:02:42-5#

Isabelle (TP 1) débute ses commentaires par une préface dans laquelle elle s'interroge sur les éléments à commenter. Elle introduit alors un jugement sur l'explication d'Inès, aussitôt validé par celle-ci (TP 2). Ce jugement est construit de manière atténuée par la mobilisation du pronom générique on. Isabelle (TP 3) poursuit son commentaire en le centrant cette fois-ci sur le désengagement interactif d'Adrien. Il donne lieu à un échange avec Inès (TP 4) qui s'interroge sur l'état psychologique d'Adrien. C'est alors que Isabelle (TP 5) invoque un discours tenu par Adrien, alimenté par des éléments explicatifs, lors d'une séance antérieure. Isabelle finit son commentaire en jugeant que le travail explicatif est complexe (c'est hyper compliqué hein'). Suite à un discours rapporté où Isabelle place les énoncés d'Adrien en écho à l'explication d'Inès, celle-ci apporte de nouveaux éléments.

Extrait 37: L'histoire de Mélodie

- 6 Inès y a tu te souviens de Mélodie ? #00:02:46-1#
7 Isabelle oui oui #00:02:46-5#
8 Inès elle elle avait euh: j'avais dû lui expliquer ça je sais plus avec des dessins ben de nouveau' des représentations' mais elle elle s'était imaginé qu'elle avait des SOLDATS / dans son corps qui détruisaient des parties de son corps' / et: elle était TRES FACHEE contre elle-même cette fille' jusqu'à ce que je comprenais pas pourquoi et puis' jusqu'à ce qu'elle puisse dire' qu'elle était FACHEE que son corps puisse' / la démolir, c'était quelque chose qui était épouvantable, / mais maintenant elle a: quatorze voire quinze ans' et elle en parle encore, / alors elle dit qu'elle comprend mieux' mais que ça reste quelque chose de douloureux' de penser que son propre corps' l'a détruite, #00:03:28-2#
9 Isabelle mais lui Adrien je me demande s'il en a parlé: avec euh: la psychologue' parce qu'en fait lui' il a plusieurs maladies auto-immunes= #00:03:34-8#
10 Inès oui en plus lui il y en a [trois XX] #00:03:35-4#
11 Isabelle [et: en fait] je me demande: ouais quelles sont les questions qu'il peut se poser par rapport à ça' si ça va continuer ou pas' hein' #00:03:43-0#

L'autosélection d'Inès (TP 6) introduit Mélodie, une patiente qu'Isabelle connaît également (TP 7). Inès (TP 8) lie l'explication donnée à Mélodie aux images à caractère métaphorique utilisées dans la situation d'Adrien. Elle le fait de façon à réactualiser les critiques faites lors de la première autoconfrontation (*ben de nouveau' des représentations'*). Elle fait appel à un champ lexical et sémantique proche de l'explication d'Adrien (*démolir*) et révèle deux éléments importants: la dimension transpersonnelle alimentée d'expériences déjà rapportées lors de la première autoconfrontation croisée; le lien entre les deux situations qui sont évoquées lors de l'analyse de l'activité.

Ainsi Mélodie et les soldats, Cédric et ses maisons, Aurélie et le feu sont des éléments constitutifs de cette dimension transpersonnelle. L'invisibilité de cette dimension n'en laisse pas moins des traces dans les pratiques professionnelles. Ces traces guident les professionnelles dans le choix de leurs explications. Selon Inès, la perception de « soldats qui détruiraient son corps » a amené Mélodie à avoir un rapport conflictuel avec son corps, ce qui serait à mettre en lien avec la situation d'Adrien (*elle était TRES FACHEE contre elle-même cette fille'*). On voit ainsi apparaître des éléments qui servaient de modèle à la question adressée à Adrien. Inès montre ainsi que ces

éléments ont été très marquants pour Mélodie. C'est alors que Isabelle s'autosélectionne (TP 9) et organise son énoncé sur deux axes : d'abord sur la modalité d'organisation du travail et des champs d'expertise existants et ensuite sur un rappel que ce contenu est expliqué à un individu porteur de plusieurs maladies auto-immunes (TP 10). Tout comme Inès, Isabelle s'interroge (TP 11) sur l'état psychologique d'Adrien. Ensuite, les infirmières enclenchent la vidéo et poursuivent son visionnement presque jusqu'à la fin. Inès fait une pause et commente :

Extrait 38: Répertoire d'expériences

12 Inès là en fait suis en train de lui suggérer quelque chose' auquel il a peut-être pas pensé hein' *à part ça,* (*très bas) / sais pas / l'histoire de Mélodie elle a dû me traumatiser parce que je lui suggère quelque chose je sais pas s'il y a vraiment pensé lui, #00:05:16-9#

Inès (TP 12) reprend les éléments thématiques lors son autoconfrontation simple (*lui suggérer quelque chose*) et opère un retour réflexif sur son explication.

3.4.4 Synthèse

Les séances d'autoconfrontation menées avec Inès fournissent un éclairage supplémentaire sur son explication polygérée. L'accomplissement interactif de l'explication témoigne d'une trame plus complexe car, outre les éléments localement disponibles, des instances psychologiques invisibles guident les activités de l'infirmière en contribuant à la construction de modèles explicatifs qui dépassent le hic et nunc interactif. En termes de difficultés et obstacles, Inès est confrontée à un paradoxe. La brochure, utilisée en tant qu'embrayeur thématique, est sémiotisée de façon à favoriser l'émergence progressive d'un discours médical, ce qui entraîne l'abandon de la brochure au fil de l'interaction. Inès puise alors les éléments de ses explications dans son savoir expert, encyclopédique et répertorié dans la dimension transpersonnelle du travail. Cette dernière dimension est également composée d'expériences triées et sélectionnées par les infirmières dans ce qu'elles considèrent être des malentendus engendrés par les métaphores, et non pas par le processus de sémiotisation qui marque le passage des images de la brochure vers le discours. Toutefois, le champ lexical et sémantique choisi pour expliquer une maladie auto-immune dans un registre médical suscite un dérèglement interactif qui mène au désinvestissement progressif d'Adrien et un changement de rythme ponctué de silences importants. Ces silences sont interprétés par l'infirmière comme des traces correspondant à des situations anxiogènes vécues par d'autres patients. Inès utilise ainsi ses expériences pour donner un sens à son activité et pour proposer un modèle explicatif qui lie et généralise les situations.

3.5 L'action de l'insuline I

3.5.1 La séquence explicative

Cette séquence se situe au tout début de l'interaction Int3Ped entre Marc et Benjamin. Elle porte sur la page 31 du chapitre 4-6 de la brochure. Marc construit l'ouverture dans le but d'attirer l'attention de Benjamin sur un élément de l'image qui y figure. L'attention portée sur cet élément (image 8) marque le début d'un travail d'émergence d'un mot spécifique sur lequel Marc compte développer son explication sur l'action de l'insuline. L'ouverture concerne cette émergence.

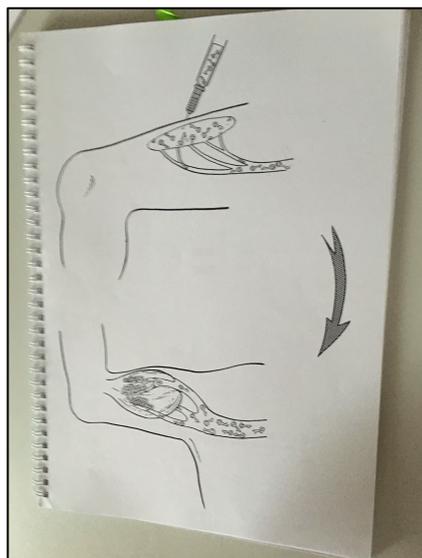


Image 8 : Image de la page 31 introduite par Marc

Extrait 39: Ouverture

- 1 **Marc** puis qu'est-ce qui se passe sous la peau' ((glisse le stylo autour d'un élément du schéma)) là' ((enlève le stylo de la brochure, regarde Benjamin)) #00:01:34-8#
(0.4)
- 2 **Benjamin** hum:: ((en regardant la brochure)) #00:01:38-3#
- 3 **Marc** COMMENT TU AP- TU APPELLERAI ÇA' ((pose le stylo sur un élément du schéma, glisse le stylo autour d'un élément du schéma)) #00:01:39-2#
- 4 **Benjamin** je dirais qu'elle est stockée ((se redresse sur la chaise, pose les bras sur la table en regardant la brochure)) #00:01:39-9#
- 5 **Marc** EXACTEMENT ((regarde Benjamin)) ELLE EST STOCKEE SOUS LA PEAU / TU APPELLES ÇA COMMENT' ((en regardant Benjamin)) #00:01:42-2#
- 6 **Benjamin** -fin ((en regardant la brochure)) #00:01:44-1#
- 7 **Marc** ON MET DE L'EAU' / POUR LA STOCKER ça s'appelle comment' ((en regardant Benjamin)) #00:01:45-4#
- 8 **Benjamin** ben: pas une ((se redresse sur la chaise en regardant la brochure)) bouteille ou un bol ou je sais pas ((pose les mains sur les jambes en regardant la brochure)) #00:01:49-6#
- 9 **Marc** UN RESERVOIR ((ponctue le mot avec la tête en regardant Benjamin)) #00:01:49-7#
- 10 **Benjamin** un réservoir ouais ((hoche affirmativement la tête en regardant la brochure)) #00:01:50-8#

Par des procédés discursifs et prosodiques, Marc (TP 1) focalise l'attention de Benjamin sur les éléments de l'image qui représentent un espace délimité sous la peau de la cuisse. Cette focalisation lui permet d'introduire une question invitant Benjamin à décrire l'espace délimité par l'image (*qu'est-ce qui se passe sous la peau*). Une pause de quatre secondes se déroule laissant à Benjamin la responsabilité de la réponse. Celui-ci s'autosélectionne en donnant des signes d'hésitation et Marc

(TP 3) reformule la question dans un procédé discursif qui propose une traduction basée sur la relation entre la forme (image) et le mot⁹⁴ dans un présupposé de correspondance de ces deux éléments. Benjamin (TP 4) répond à la première question (*qu'est-ce qui se passe*) en montrant qu'il comprend que la délimitation proposée par l'image liée à l'insuline sont des éléments constitutifs de la réponse. Marc (TP 5) répète certains éléments de la réponse de Benjamin et les intègre dans le TP 1 (*sous la peau*). Ensuite, il pose une question qui montre qu'il considère la réponse de Benjamin comme lacunaire puisqu'il y manque la correspondance entre la forme de l'image et le mot attendu (*TU APPELLES ÇA COMMENT*). Benjamin (TP 6) ne fournissant toujours pas la réponse attendue, Marc (TP 7) reprend la parole en donnant des indices de réponses (*ON MET DE L'EAU / POUR LA STOCKER*). Ce faisant, il oriente l'exécution de la tâche dans un registre métaphorique en déléguant à Benjamin la responsabilité de trouver un mot dont il est le seul à pouvoir évaluer l'adéquation. Benjamin (TP 8) donne une réponse sous forme d'un énoncé formulé par la négative, d'une énumération d'éléments potentiels et finalement d'une déclaration d'ignorance de la réponse (*une bouteille ou un bol ou je sais pas*). Le procédé de Benjamin montre que bien qu'il ait la forme devant ses yeux (l'image de la brochure), la réponse attendue n'est pas évidente pour lui. Marc (TP 9) apporte alors lui-même la réponse souhaitée, laquelle est suivie de la validation de Benjamin (TP 10). C'est le début de la phase explicative.

Extrait 40: Le réservoir et l'action de l'insuline

- 11 **Marc** d'accord' ((regarde la brochure)) DONC / CHAQUE FOIS ((appuie sur la tête du stylo, regarde la brochure)) QUE TU INJECTES TON INSULINE' qu'est-ce que tu créés' ((pose le stylo sur un élément du schéma)) #00:01:54-5#
- 12 **Benjamin** on remplit ce réservoir' ((en regardant la brochure)) #00:01:57-5#
- 13 **Marc** tu remplis un réservoir sous ((regarde Benjamin)) la peau / d'accord' #00:02:00-7#
- 14 **Benjamin** hum hum ((se redresse sur la chaise en regardant la brochure)) #00:02:00-6#
- 15 **Marc** et puis QU'EST-CE QUI FAIT LA LA DIFFERENCE ((pose le stylo sur un élément du schéma)) ENTRE LA LENTE' ET LA RAPIDE' ((regarde Benjamin)) #00:02:04-8#
- 16 **Benjamin** c'est que la lente ((tend la main gauche vers le haut en regardant la brochure)) ben elle met plus de temps à: s'évacuer du bol' ((pose la main gauche sur l'oreille gauche)) alors que la rapide ((tend la main gauche vers le haut)) eh ben: elle est plus rapide [pour] ((ponctue les mots avec la tête en regardant la brochure)) #00:02:10-7#

Marc (TP 11) mobilise des aspects discursifs et gestuels pour focaliser l'attention de Benjamin sur l'image, construire son explication de la répétition du geste (**CHAQUE FOIS QUE TU INJECTES TON INSULINE**) et solliciter la participation de Benjamin (*qu'est-ce que tu créés*). Benjamin (TP 12) intègre les éléments de l'ouverture proposés par Marc. En utilisant un déictique (*ce réservoir*), qui remplit deux fonctions au moins, il réfère son discours à la fois à la notion de réservoir introduite par Marc et à la délimitation représentée par l'image. Il aboutit ainsi à la lecture

⁹⁴ Les théories de l'énonciation, notamment l'approche culiolienne (Culioli, 1990), se penchent sur la question du reflet cognitif du réel à travers la problématisation de paramètres situationnels et référentiels. Les éléments construits par Marc - qui vont de « qu'est-ce qui se passe sous la peau » à « comment tu appellerais ça ? » avec la médiation de l'image est un exemple de la non-transparence entre le signe et son versant sémantique.

de l'image par une métaphorisation. Marc (TP 13) reprend les éléments du discours de Benjamin en les organisant sous forme de prédicat plus élargi (*sous la peau*). Benjamin (TP 14) entre dans un travail de régulation de l'explication tandis que Marc (TP 15) poursuit son explication, cette fois par une question qui porte sur la différence entre les deux principaux profils insuliniques (insuline lente ou rapide). Benjamin (TP 16) répond en intégrant les caractéristiques des profils insuliniques à la métaphore du réservoir. Sa réponse relève d'un travail cognitif et discursif permettant de faire un lien entre connaissances nouvelles et connaissances anciennes. Ainsi, sa connaissance préalable des profils insuliniques l'amène à ne pas considérer la question de Marc comme une rupture thématique demandant plus de précisions, ce qui permet d'intégrer les connaissances préalables aux nouvelles exigences discursives (*à s'évacuer du bol*). Marc reprend ces éléments pour organiser la phase de clôture sous forme d'acceptation et de synthèse de l'explication.

Extrait 41: Clôture

17 Marc [EXACTEMENT] ((ponctue le mot avec la tête, pose le stylo sur un élément du schéma)) hein' C'EST EXACTEMENT ((hausse les épaules en regardant la brochure)) ÇA d'accord' / c'est pas tellement ce qui se passe ((pose le stylo sur un élément du schéma, glisse le stylo du haut vers le bas de l'élément du schéma)) ici ((regarde Benjamin)) / que ça soit / une pompe / que ça soit un stylo' / que ça soit une aiguille' ((regarde la brochure)) / ce que tu fais ((pose le stylo sur un élément du schéma)) tu crées SOUS LA PEAU' ((regarde Benjamin)) / un réservoir, / hum' et ce réservoir' ((regarde Benjamin, pose le stylo sur un élément du schéma)) va SE VIDER' ((glisse le stylo autour d'un élément du schéma)) / PLUS OU MOINS' RAPIDEMENT ((regarde Benjamin)) / hum' pour permettre' ((regarde la brochure, pose le stylo sur un élément du schéma)) l'action de l'insuline DANS LE SANG, / MAIS ((glisse le stylo autour d'un élément du schéma)) QUAND TU L'INJECTES TU CREEES euh: ((regarde Benjamin)) une POCHE okay #00:02:37-9#

18 Benjamin ouais ((hoche affirmativement la tête en regardant la brochure)) #00:02:38-6#

Marc valide l'explication de Benjamin et pointe ensuite un élément de la brochure (*c'est pas tellement ce qui se passe ici*). Il ajoute à l'explication une liste des outils permettant l'administration de l'insuline et précise qu'ils ne jouent pas de rôle sur les profils insuliniques. Cette phrase de clôture constitue donc l'aboutissement du registre métaphorique entamé au début de l'explication (un réservoir ou une poche). Benjamin (TP18) valide ce résumé.

L'analyse montre que la séquence est didactisée. Le travail d'émergence d'un mot spécifique se fait à travers les éléments de l'image proposée dans la brochure. Au niveau du discours, les questions que Marc pose à Benjamin révèlent au moins deux aspects de ses pratiques didactiques : d'abord il n'attend qu'une réponse possible parmi les réponses possibles qui pourraient référer à l'idée de *réservoir* et, ensuite, il suppose une relation de transparence entre la forme (l'image de la brochure) et le mot. Une fois que le mot « réservoir » émerge, Marc et Benjamin co-construisent une explication dans un processus de métaphorisation progressive qui réorganise les éléments en fonction de connaissances acquises au préalable et qui atterrit sur des éléments concernant la gestion de la maladie : les deux insulines et leurs effets. Il s'agit donc bien d'une explication polygérée car Benjamin s'ajuste et participe activement à l'organisation du discours explicatif. La brochure est l'outil qui organise l'émergence du thème ainsi que l'explication et sa clôture.

3.5.2 L'autoconfrontation simple

Marc visionne la séquence et fait une pause à la fin de la phase de la clôture, plus précisément au TP 9. Il se focalise d'abord sur les difficultés de Benjamin à saisir l'information :

Extrait 42: L'analyse de l'interaction

- 1 **Marc** ben c'est marrant ((rires)) #00:09:07-0#
 2 **Chercheur** qu'est-ce que vous pensez de cette séquence-là' #00:09:09-7#
 (0.5)
 3 **Marc** je sais pas / bon ben je laissais aller: / euh je donne pas la réponse pour essayer de l'amener le plus loin pour le: plus proche possible et puis à un moment ben voilà / j'en ai un peu marre et puis euh: / ((rires)) réservoir boom / hein' d'accord / ce qu'on- ce qui est ce qui est pas évident' / parce qu'il comprend pas / il arrive pas à comprendre / cette notion c'est intéressant' alors que dans le schéma est assez visible donc' euh #00:09:59-8#

Incité à se prononcer sur ce qu'il pense de la séquence (TP 1), Marc (TP 2) laisse un silence de cinq secondes s'écouler avant de dire (TP 3) qu'il ne sait pas (*sais pas*) puis de se focaliser sur ses propres pratiques (*je laissais aller*) et sur la manière dont il a organisé l'alternance des tours de parole pour faire émerger progressivement la réponse attendue (*l'amener [...] le plus proche possible*). L'échec qui s'ensuit l'amène à fournir la réponse. Marc oriente alors son analyse vers les aspects cognitifs de Benjamin et s'étonne qu'il ne comprenne pas les liens, pour lui évidents, entre l'image et la notion de réservoir. Après une pause, il se focalise sur la trame de son explication.

Extrait 43: Des origines de la métaphore du réservoir

- 4 **Marc** et puis à force de: de: de faire et refaire on s'est rendu compte que finalement comment expliquer' / ben la différence des différentes insulines quoi non' et puis après l'autre élément qui a- pour lequel je:: / ce que j'essaie de faire comprendre aux gens / alors c'est que / peu importe l'outil qui sert à injecter que ce soit une pompe ou un stylo / ben y a de toute façon la création de ce réservoir donc de toute façon peu importe l'outil hein' / parce que l'idée est de dire euh / stylo euh / stylo ou pompe c'est le même tonneau c'est la même histoire euh: il y en a pas une qui est plus meilleure que l'autre ou et cætera et puis c'est pas plus grave #00:10:45-3#
 5 **Chercheur** hum hum #00:10:46-2#
 6 **Marc** chacun choisit son truc et puis euh: / y a rien de:: / y a rien de: comment' / de:- mieux ou pas mieux que l'autre / et puis là le CONCEPT / parce que moi j'ai passé beaucoup de temps à comprendre la pompe / y avait quelque chose qui PASSAIT pas y avait quelque chose hein: y avait quelque chose que je comprenais pas / hein' / euh:: / et: il a fallu: passer par une sorte de réservoir / pour que ça s'éc- ça s'éclaircisse un peu #00:11:27-8#
 7 **Chercheur** ET ça été comment' ((claque des doigts)) le: le dédic de:: des:: réservoirs ben un jour' ((claque des doigts)) un: un moment donné vous [avez vu un schéma] #00:11:32-9#
 8 **Marc** [OUAIS:: EUH:] / non pff je réfléchissais à COMMENT /comment essayer d'expliquer' / euh: le débit basal contre le débit bolus et puis euh:: parce que euh: y a des phénomènes d'inertie dans les pompes / et j'essayais de comprendre euh: ça moi j'ai toujours eu de la peine à comprendre' / hum / eh c'est: en réfléchissant avec l'effet euh:: du: du r- TAMPON du réservoir / que les choses sont à peu près correctes #00:12:16-6#
 9 **Chercheur** hum hum #00:12:16-6#
 10 **Marc** hein / j'ai pensé d'abord à leur expliquer ça avec euh: une fontaine / d'accord trop plein de fontaine un truc comme ça / MAIS c'est pas clair les gens comprennent pas donc c'est- le le:: la baignoire le trop plein de baignoire les choses comme ça ça [ça marche pas]= #00:12:25-4#
 11 **Chercheur** [hum hum] #00:12:25-4#
 12 **Marc** parce qu'ils ont- ils voient pas la tru- le le: le: le: le concept / hum' / et euh: avec cet élément ben on arrive à expliquer une partie des euh: de: de la problématique #00:12:30-8#
 13 **Chercheur** hum hum #00:12:31-8#

On découvre ainsi que l'explication basée sur la métaphore du réservoir est issue d'une longue réflexion alimentée par les pratiques enseignantes de Marc (TP1 : *et puis à force de: de: de faire et*

refaire on s'est rendu compte). Il s'agit donc de l'expression de deux objectifs importants pour le médecin : comprendre d'abord l'action de deux principaux profils insuliniques et, ensuite, le mode d'usage des outils qui permettent d'administrer l'insuline. Ces éléments sont souvent interprétés par les patients et les parents comme un marqueur d'une évolution de la maladie⁹⁵. Marc (TP 6) explique ensuite que l'usage d'un outil plutôt que d'un autre n'a aucune incidence sur l'action de l'insuline. Il rend alors visible le fait que la métaphore du réservoir relève de sa propre démarche de compréhension (*j'ai passé de temps à comprendre la pompe*). C'est parce qu'il ne comprenait pas certains aspects du fonctionnement de la pompe que la métaphore du réservoir a pris forme (*il a fallu passer par une sorte de réservoir pour que ça s'éclaircisse*). Marc (TP 8) rapporte ensuite trois éléments de réflexion qui ont présidé au processus didactique qu'il a effectué : d'abord, une réflexion sur la transposition didactique de ces éléments complexes (*je réfléchissais à COMMENT / comment essayer d'expliquer*) ; ensuite, l'interlocuteur (le patient, les parents, etc.) étant donné que l'acte explicatif s'adresse à quelqu'un ; enfin la réunion dans l'explication d'un ensemble complexe de phénomènes tels que les besoins insuliniques (*euh: le débit basal contre le débit bolus*⁹⁶) et le fonctionnement des pompes (*y a des phénomènes d'inertie dans les pompes*⁹⁷). La métaphore organise ainsi ces éléments complexes même pour le médecin (*j'ai toujours eu de la peine à comprendre' [...] en réfléchissant avec l'effet euh:: du: du r- TAMPON du réservoir*). Marc (TP 10) explique que l'émergence de la métaphore *réservoir* ne s'est imposée à lui qu'après des essais successifs où il a utilisé d'autres métaphores (les fontaines, les baignoire) sans susciter la compréhension des interlocuteurs (*MAIS c'est pas clair les gens comprennent pas*).

Marc enclenche ensuite la vidéo et visionne le reste la séquence sans pause ni commentaire.

3.5.3 Synthèse

Le parcours de la ressource métaphorique mobilisée dans la séquence explicative (le réservoir) est pris dans un travail réflexif du médecin sur ces propres expériences et élaborations. D'abord fruit d'une réflexion individuelle (dimension personnelle du travail) menée pour comprendre le fonctionnement des pompes à l'insuline, la ressource métaphorique devient peu à peu une ressource interpersonnelle puisqu'elle est introduite dans les interactions. Selon Marc, il s'agit d'une

⁹⁵ Dans le contexte pédiatrique, ce sont principalement les parents des patients qui interprètent le passage d'un stylo à une pompe à insuline comme une évolution du diabète de leur enfant. Selon Marc (conversation non enregistrée) c'est cet élément qui explique surtout la résistance des parents aux nouvelles technologies, alors que l'usage d'une pompe ne marque en rien l'évolution de la maladie.

⁹⁶ Éléments importants dans l'insulinothérapie par pompe, ces différents débits apportent un confort supplémentaire au patient car ils peuvent s'adapter aux besoins d'insuline du patient. Le traitement est organisé selon deux principes : délivrer une insuline lente qui couvre 24 heures (basal) et des insulines rapides, selon la nécessité du patient, au moment des repas (bolus). C'est sur cet aspect complexe d'ajustement entre les débits (basal et bolus) que se joue la complexité du traitement qui doit essayer d'imiter au plus près le fonctionnement d'un pancréas normal.

⁹⁷ Lorsque l'utilisateur doit changer les débits, il y a parfois un phénomène d'inertie dans le fonctionnement des pompes dû à la voie sous-cutanée.

explication qui présente deux avantages : elle a une portée sur les connaissances théoriques par le fait qu'elle réunit et organise partiellement un ensemble de contenus complexes à expliquer, telles que les différences insuliniques et leurs actions ; elle a un impact sur le traitement et donc une portée pragmatique puisqu'elle remet en cause l'idée selon laquelle le passage du stylo à une pompe attesterait d'une évolution de la maladie. Marc met ainsi au jour une partie de l'instance transpersonnelle car la ressource métaphorique est alimentée par ses expériences et oriente ses pratiques enseignantes. Cette dimension joue ici un rôle d'amélioration progressive de la ressource métaphorique : les fontaines qui deviennent baignoire, incomprises par les interlocuteurs, laissent peu à peu place au réservoir. Ce dernier fait maintenant partie du répertoire de savoir-dire de Marc qui considère le registre métaphorique comme fibre constitutive de son genre professionnel.

3.6 L'acétone

3.6.1 La séquence d'explication

Cette séquence commence quatorze minutes après le début de l'interaction Int4Ped qui réunit Adrien et Marc. Elle émerge après que ces derniers ont examiné la page 45 du chapitre 4-6 de la brochure (image 9) mais ne centre pas directement sur elle. Cette page concerne les thèmes de la nutrition et de l'action des insulines auxquels Marc ajoute des éléments qui leur sont liés comme la notion d'acétone, un produit de dégradation des matières grasses.

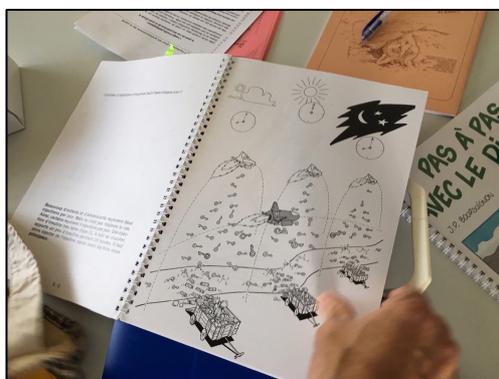


Image 9 : Image de la page 45 introduite par Marc

Extrait 44: Ouverture

- 1 **Marc** A CE TO NE* (*prononcé séparément) ((en regardant Adrien, bras croisés)) ça te dit quelque chose? #00:00:04-8#
 2 **Adrien** non ((regarde ailleurs, hoche négativement la tête, regarde Marc)) #00:00:06-4#

L'ouverture s'opère par une question fermée de Marc (TP 1). Adrien (TP 2) répond par la négative, ce qui confère à Marc la responsabilité de l'explication qui suit.

Extrait 45: Les sources d'énergie

- 3 **Marc** non ((regarde vers le bas, ponctue le mot avec la tête)) / ((penche la tête en arrière, regarde ailleurs)) L'ACETONE C'EST: quand / on / manque BEAUCOUP BEAUCOUP D'INSULINE ((regarde Adrien)) d'accord' / notre corps va utiliser D'AUTRES SOURCES / hum' ((ponctue le mot avec la tête)) /

d'énergie / et: ((ferme les yeux, tourne la tête à droite, regarde ailleurs)) donc ((ponctue le mot avec la tête)) et: ((se tourne vers Adrien, regarde Adrien)) qu'est-ce que ça peut être comme source d'énergie' ((penche le corps vers la gauche en regardant Adrien)) / euh: la principale source d'énergie qu'on utilise c'est quoi? ((ponctue les mots avec la tête)) #00:00:26-6#

4 **Adrien** le cerveau' ((regarde ailleurs, regarde Marc)) #00:00:28-7#

5 **Marc** LA SOURCE' ((regarde ailleurs, ponctue le mot avec la tête, regarde Adrien)) la: [euh:] #00:00:28-7#

6 **Adrien** [ah:] ((regarde ailleurs)) #00:00:29-6#

7 **Marc** la / la base'((en regardant Adrien)) #00:00:31-2#
(0.2)

8 **Adrien** ben: ((regarde Marc)) la nourriture #00:00:33-8#

9 **Marc** ouais mais mais quoi dans la nourriture essentiellement' ((regarde ailleurs, regarde Adrien)) #00:00:35-7#

10 **Adrien** ((regarde ailleurs, regarde Marc)) les glucides' #00:00:37-4#

11 **Marc** ouais ((ferme les yeux, hoche affirmativement la tête)) les glucides / ET PUIS ((regarde ailleurs)) QUAND ON ARRIVE PLUS ((ponctue le mot avec la tête)) A UTILISER LES GLUCIDES' ((regarde Adrien)) QU'EST-CE QU'ON PEUT UTILISER' ((ponctue les mots avec la tête)) #00:00:40-7#

12 **Adrien** les graisses' ((en regardant Marc)) #00:00:42-1#

Marc (TP 3) prend la responsabilité de l'explication en l'organisant par la locution verbale (*c'est*) une présentification des éléments. Ces éléments renvoient au contexte d'apparition de l'acétone (l'hyperglycémie), marqué par la répétition de l'adverbe *beaucoup*. Marc utilise l'adjectif possessif pluriel (*notre*), ce qui oriente l'explication vers une physiologie commune à tout corps humain. L'élément *d'autres sources* a pour effet de solliciter la participation d'Adrien à travers deux questions qui, elles aussi, orientent la réponse. Adrien (TP 4) comprend les éléments *principale* et *énergie* comme constitutifs d'une question portant sur le principal organe qui consomme de l'énergie (le cerveau). Sa réponse est jugée incorrecte par Marc (TP 5) qui répète l'élément *source* en l'accentuant par l'élévation de la voix. Suite aux hésitations d'Adrien (TP 6), Marc (TP 7) reformule sa question en remplaçant le terme *source* par le terme *base*. Suite à une pause, Adrien (TP 8) apporte une réponse sous forme de catégorie généralisée (*la nourriture*) tandis que Marc (TP 9), qui la valide partiellement (*ouais mais*), demande plus de précision. Adrien (TP 10) fournit ainsi la réponse attendue et Marc (TP 11), en la validant, fournit une suite de questions fermées. Lorsqu'Adrien (TP 12) fournit la réponse attendue, l'explication se poursuit sous la responsabilité du soignant.

Extrait 46: Physiologie de l'acétone

13 **Marc** les graisses ((ponctue le mot avec la tête en regardant Adrien)) d'accord' / alors C'EST UN COMBUSTIBLE LES GRAISSES ((ponctue le mot avec la tête en regardant Adrien)) #00:00:44-4#

14 **Adrien** hum hum ((hoche affirmativement la tête en regardant Marc)) #00:00:45-9#

15 **Marc** MAIS ((regarde ailleurs, ferme les yeux)) SON PROBLEME' ((ouvre les yeux, regarde ailleurs)) c'est qu'IL POLLUE ((regarde Adrien, penche la tête vers Adrien)) / il fait de l'acétone ((ponctue le mot avec la tête en regardant Adrien)) / c'est un produit de dégradation de l'emploi DES GRAISSES' ((ponctue les mots avec la tête en regardant Adrien)) #00:00:55-4#

16 **Adrien** hum hum ((hoche affirmativement la tête en regardant Marc)) #00:00:55-4#

17 **Marc** ET: COMME ON A PLUS D'INSULINE' ((penche la tête vers la droite, regarde ailleurs)) / on va utiliser LES GRAISSES ((se penche vers la gauche, regarde Adrien)) #00:00:59-8#

18 **Adrien** hum hum ((hoche affirmativement la tête en regardant Marc)) #00:00:59-8#

19 **Marc** donc on va ((penche le corps vers la droite en regardant Adrien)) POLLUER NOTRE SANG ((hausse les épaules en regardant Adrien)) / donc on aura de l'acétone ((ponctue le mot avec la tête en regardant Adrien)) #00:01:13-0#

20 **Adrien** hum hum ((hoche affirmativement la tête en regardant Marc)) #00:01:15-0#

21 **Marc** donc L'ACETONE ((penche la tête vers le bas en regardant vers le bas)) C'EST LE C'EST UN SI TU VEUX C'EST UNE FUMÉE NOIRE' ((penche le corps vers la gauche, regarde Adrien)) #00:01:16-0#

- 22 **Adrien** hum hum ((hoche affirmativement la tête en regardant Marc)) #00:01:16-4#
 23 **Marc** qui sort du moteur' / quand ((regarde ailleurs)) / on utilise' ((regarde Adrien)) / des graisses, ((ponctue le mot avec la tête en regardant Adrien)) #00:01:21-8#
 24 **Adrien** hum hum ((hoche affirmativement la tête en regardant Marc)) #00:01:22-0#

Marc (TP 13) reprend la réponse fournie par Adrien et en construit une définition physiologique. Adrien (TP 14) régule le discours de Marc qui continue son explication de la physiologie de l'utilisation des matières grasses (TP 15) en décrivant un de ses effets (*il pollue*) pour finalement focaliser son discours sur le terme *acétone* en tant que résultat final du processus de dégradation. Marc (TP 17) fournit son explication en introduisant le manque d'insuline comme cause de la production de l'acétone qui pollue le sang (TP 19). C'est alors qu'émerge l'élément *fumée noire* (TP 21), préfacée par le modalisateur *si tu veux*. Ce procédé lie l'explication de Marc au modèle explicatif de la brochure puisqu'il fait partie du répertoire des images de ce support⁹⁸. Il s'agit de la métaphorisation de la notion d'acétone : Marc (TP 23) compare la fumée à la production d'un moteur, ce qui rattache la métaphore à la notion d'énergie et de mouvement. La contribution d'Adrien à l'explication de Marc se limite à la régulation du discours (TP 16, 18, 20, 22 et 24). Marc débute alors la phase de clôture par un résumé.

Extrait 47: Clôture

- 23 **Marc** quand on ((regarde ailleurs, ferme les yeux)) utilise des graisses' c'est quand on a plus ((regarde Adrien)) assez d'insuline BEAUCOUP ((hausse les épaules en regardant Adrien)) BEAUCOUP DE MANQUE ((ponctue les mots avec la tête en regardant Adrien)) d'accord'= #00:01:49-1#
 24 **Adrien** hum hum ((hoche affirmativement la tête en regardant Marc)) #00:01:49-2#
 25 **Marc** et donc ta glycémie sera ((se penche vers Adrien)) BOUF' ((penche la tête vers derrière en regardant vers le haut)) très élevée ((en regardant vers le haut)) et on aura ((baisse la tête, regarde Adrien)) / de l'acétone, ((ponctue le mot avec la tête)) #00:01:56-4#

Marc (TP 23) souligne les causes de la présence de l'acétone par un travail multimodal de construction de l'explication : l'élévation de la voix, la gestualité et la répétition des éléments, suivies d'un marqueur phatique (*d'accord*) témoignant à la fois de la quête d'adhésion de l'interlocuteur et du pilotage de la clôture. Marc (TP 25) poursuit le travail final de clôture par des procédés amenant à la conclusion (*donc*) construite sous forme de synthèse. La clôture est bâtie à travers les ressources multimodales rendant les éléments de cause à effet encore plus saillants.

L'analyse montre qu'il s'agit d'une explication latérale car elle n'est ni issue de la planification du soignant, ni cadrée par le support. Elle est monogérée par Marc qui prend la responsabilité de l'explication par plusieurs procédés de gestion. Il propose le thème *acétone* et le développe dans une longue explication. Ponctué par des questions adressées à Adrien, l'explication de Marc sollicite des réponses précises qui ne tiennent qu'à un seul lexème et ne nécessitent pas d'élaboration. Comme Marc est seul à évaluer l'adéquation des réponses, ce procédé assure également sa

⁹⁸ Lorsqu'il s'agit de la combustion de l'énergie, la brochure consacre un chapitre à la fumée produite par les feux de paille. La paille fait allusion aux graisses tandis que les bûches représentent les glucides. La fumée noire est alors toxique.

responsabilité explicative en laissant à Adrien le soin de faire des ajouts ponctuels de mots sur lesquels l'explication s'élabore. Marc pose également des questions de second ordre, qui selon la typologie de Mercer (1995) renvoient à des questions dont les réponses sont connues par celui qui les posent. Adrien, de son côté, participe activement à la régulation de l'explication de Marc et à la construction de la place d'explicateur du médecin. La mise en relation de la régulation d'Adrien avec l'énonciation de Marc a comme effet pragmatique d'encourager Marc à continuer son explication.

3.6.2 L'autoconfrontation simple

Marc visionne la séquence et fait une pause à la fin du TP 11. Il se focalise sur les difficultés de l'explication de la notion d'acétone.

Extrait 48: Les difficultés d'expliquer l'acétone

- 1 **Marc** ça c'est compliqué à expliquer ouais / on a fait un cours pour les parents euh:: parce que c'est quelque chose qu'on oublie très souvent' / on a repris les parents y en avait sept ou huit couples / c'est intéressant parce que euh:: à la fin vous me faites chier avec votre acétone quoi / je veux dire c'était à peu près ça hein' #01:17:37-0#
- 2 **Chercheur** hum hum #01:17:37-0#
- 3 **Marc** euh:: mais euh:: ils avaient oublié hein' / donc y avait quelque chose qui manquait et c'était y avait des VIEUX des parents qui avaient cinq six sept ans de passage avec nous et puis d'autres qui avaient trois ans ou deux ans une année même / et euh: c'était le même truc hein' donc euh: / ça c'est un passage explicatif compliqué #01:17:55-3#
- 4 **Chercheur** et pourquoi selon vous' #01:18:07-0#
- 5 **Marc** BEN PARCE QUE HONNETEMENT EUH:: et ça c'est une chose que euh: dans les six mois on va reprendre et puis faudra une fois que si- quand on aura fini ça ben faudra qu'on remette dessus / c'est qu'on focalise beaucoup sur l'hypoglycémie hein' sur l'hypoglycémie mais on focalise assez peu sur l'hyperglycémie hein' #01:18:17-4#

Marc (TP 1) parle de la difficulté à expliquer ce qu'est l'acétone même pour un public adulte (les parents), et ceci pour deux raisons : d'abord, l'oubli de ce contenu dans le planning des enseignements et ensuite l'impression, issue de sa pratique enseignante, que les parents s'énervent parce qu'ils ne comprennent pas lorsqu'on aborde cette notion. Il poursuit (TP 3) de façon à montrer que ses impressions prennent racine dans des expériences d'enseignement réunissant des parents expérimentés dans la prise en charge du diabète et des parents moins expérimentés. Interrogé (TP 4), Marc (TP 5) réoriente alors son discours en se focalisant sur les pratiques enseignantes des soignants. Introduite par un adjectif évaluatif (*HONNETEMENT*), il rapporte que la notion est abordée dans les mois qui suivent le diagnostic et elle est petit à petit abandonnée pour aborder les symptômes hypoglycémiques. Suite à ces éléments, la vidéo est enclenchée. Marc visionne la séquence jusqu'à la fin où il se focalise sur d'autres aspects de la difficulté à expliquer cette notion.

Extrait 49: Les difficultés de l'explication et le rôle des méthodes

- 6 **Marc** hein' y a des chapitres qu'on oublie' euh: dans la démarche hein' euh: / et puis y a une AUTRE chose alors ça c'est très très intéressant / c'est qu'AU DEBUT on est tout feu tout flamme avec les p- hein' / on EST euh: on MET beaucoup d'ENERGIE / hein' SUR :: ben ces rythmicités ces machins ces trucs et puis on

arrive en FIN de séjour tout le monde en a plein le dos / ah ouais on prend l'acétone donc hop on va reparler de l'acétone et après on oublie #01:20:16-3#

7 **Chercheur** ah : #01:20:16-3#

8 **Marc** donc y a aussi un INVESTISSEMENT / affectif machin émotionnel de l'acét- DANS le processus qui est pas pensé et ça euh:: c'est justement euh: une des euh:: une des difficultés qu'on a chez les patients initiaux / c'est que euh:: il faudrait qu'on ait: une / méthodologie ouais une méthodologie plus- une approche qui va beaucoup plus systématique #01:20:41-7#

9 **Chercheur** hum hum #01:20:41-7#

10 **Marc** alors à chaque fois on se dit hein' à la fin du colloque ah ouais mais alors on va être systématique la prochaine fois / et puis on oublie / donc l'AUTRE chose l'autre valeur aussi de ces brochures de ces: euh:: CHOSES ASSEZ BASIQUES / c'est que ça vous donne le le bon rythme hein' #01:20:57-4#

Marc (TP 6) se focalise d'abord sur l'instance interpersonnelle du travail en jeu dans la difficulté à expliquer la notion d'acétone. Au départ, il se centre sur l'oubli de certains chapitres à traiter. Mais au gré de son visionnement, il met en évidence que les aspects du traitement insulinique requièrent plus d'investissement (*rythmicités* et *machins*). Le thème *acétone* est ainsi souvent mis de côté dans une coordination complexe de priorités qui se situe dans les pratiques professionnelles journalières. Marc (TP 7) présente ensuite les émotions comme étant constitutives de ces difficultés en évoquant les patients initiaux qui découvrent les effets de l'acétone à travers leur diabète inaugural. Ces éléments orientent le discours vers les méthodes explicatives explorées par les soignants. Le caractère systématique d'une méthode d'explication permettrait ainsi, selon Marc, d'assurer la compréhension malgré ces difficultés. La dimension interpersonnelle est également exprimée dans l'évocation des colloques (TP 10). Malgré ces réunions, les difficultés à mettre sur pied une méthode qui tienne compte de la complexité de certains thèmes perdurent et semblent relever d'une culture d'équipe.

3.6.3 Synthèse

L'analyse de Marc montre d'abord les difficultés de l'activité explicative élaborée sous l'angle de l'instance interpersonnelle du travail et exprimée de deux manières : l'impression que l'action de l'acétone désintéresse le public (les parents expérimentés, les parents moins expérimentés) ; le fait que certains thèmes (les aspects du traitement insulinique et l'hypoglycémie) demandent plus d'investissement de la part des soignants. Cette liste de priorités thématiques renvoie également à l'articulation complexe entre les instances personnelle et transpersonnelle car les catégories professionnelles différentes qui composent l'équipe choisissent les thèmes à traiter en fonction de leur champ d'expertise. Ce mode investissement des thèmes relève donc tout autant de l'instance personnelle. Enfin, les difficultés de transmission seraient liées à des instances émotionnelles, un lien souvent fait par les soignants qui voient dans les émotions un facteur qui perturbe le processus d'enseignement-apprentissage. Marc explicite ainsi une tension potentielle au sein de l'équipe : les réunions hebdomadaires qui répondent à un besoin collectif de planification et la difficulté de ces mêmes soignants à matérialiser un processus réflexif sous forme d'une méthode systématique,

selon ses termes. Ce besoin, qui n'est pas satisfait, expliquerait en partie la présence de la brochure dans les pratiques enseignantes.

3.7 L'action de l'insuline II

3.7.1 La séquence explicative

Cette séquence se trouve au début de l'interaction Int5Ped, plus précisément cinq minutes après l'introduction. La séquence réunit Marc, Eduardo et sa mère. L'une interaction concerne une gestion de crise car Eduardo est hospitalisé suite à un diabète inaugural⁹⁹. La séquence s'organise autour de la page 33 des chapitres 4-6 de la brochure qui propose l'image de deux fusées, en haut et en bas de la page, qui lancent douze clés chacune (image 10). L'ouverture de la séquence explicative débute lorsque Marc et Eduardo se focalisent sur les clés lancées par la fusée d'en haut.

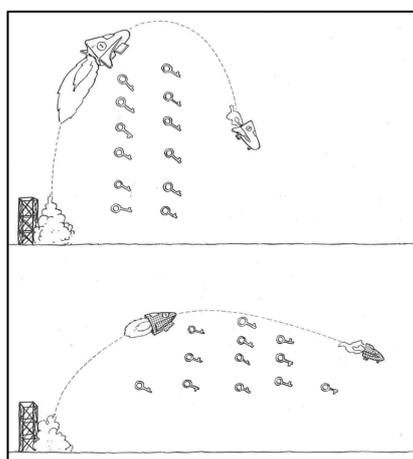


Image 10 : Image de la page 33 introduite par Marc

Extrait 50: Ouverture

- 1 **Marc** c'est quoi? ((ouvre les mains en regardant Eduardo)) #00:04:46-4#
- 2 **Eduardo** *c'est plus: (*presque inaudible) #00:04:46-4#
- 3 **Marc** *c'est plus que quatre oui* (*change d'intonation et ralentit le débit) ((ponctue les mots avec la tête, regarde ailleurs, regarde Eduardo)) très bien ça veut dire quoi alors? ((se redresse sur la chaise)) #00:04:49-3#

Marc (TP 1) pose une question qui porte sur la quantité et Eduardo (TP 2) donne une réponse montrant qu'il compare les deux images de la page. Marc (TP 3) valide cette réponse et construit sur le plan linguistique et prosodique une évaluation suivie d'une question déléguant à Eduardo la responsabilité de l'explication. C'est alors que le noyau explicatif débute.

Extrait 51: Les effets de l'insuline

- 4 **Eduardo** ça veut dire qu'une aura moins besoin de faire le trajet que l'autre' ((en regardant la brochure)) / vu que: elle envoie six et l'autre quatre ((ponctue les mots avec la tête en regardant la brochure)) #00:04:58-1#

⁹⁹ Plus précisément, il s'agit du cinquième jour d'hospitalisation d'Eduardo.

- 5 **Marc** ((se penche sur la table en regardant la brochure)) elle va ouvrir ((pointe de l'index gauche un élément du schéma)) PLUS DE ((glisse l'index gauche su haut vers le bas de la maison)) MAISONS TU ES ((regarde Eduardo)) D'ACCORD' #00:05:01-4#
- 6 **Eduardo** oui ((en regardant la brochure)) #00:05:02-1#
- 7 **Marc** elle ouvre ((regarde la brochure, pointe de l'index gauche un élément du schéma, glisse l'index du haut vers le bas d'un élément du schéma)) plus de maisons' ((regarde Eduardo)) et puis celle-là ((pointe de l'index gauche un élément du schéma)) elle en ouvre' ((regarde Adrien)) #00:05:04-7#
- 8 **Eduardo** moins ((regarde la brochure)) #00:05:06-0#
- 9 **Marc** moins ((regarde la brochure, enlève la main gauche de la brochure)) d'accord' / au TOTAL ((pointe de l'index gauche un élément du schéma)) / elles vont ouvrir ((glisse l'index gauche du haut vers le bas d'un élément du schéma)) LE MEME NOMBRE ((regarde Eduardo)) de portes tu es d'accord' #00:05:11-9#
- 10 **Eduardo** oui ((regarde vers les mains jointes sur la table)) #00:05:13-1#

Eduardo (TP 4) construit sa réponse en liant le nombre de clés aux trajets des fusées selon la proposition de l'image. Marc (TP 5) reprend l'explication et introduit des ressources métaphoriques absentes de la page (les maisons). Il les introduit à travers des procédés prosodiques qui soulignent un lien de cause à effet entre l'action des clés lancées et les fusées. Ce faisant, il rapproche son explication d'un modèle basé sur la pharmacodynamique de l'insuline, c'est-à-dire sur l'effet du principe actif de l'insuline sur l'organisme. Sa reprise d'explication finit par un marqueur phatique (*d'accord'*) suscitant la validation par Eduardo du modèle explicatif proposé. Marc poursuit (TP 7) son explication en montrant la différence entre les fusées et l'effet des clés. Il le fait par des procédés discursifs, gestuels (pointage sur les images) et prosodiques qui laissent peu de place à Eduardo. Celui-ci apporte une réponse (TP 8) sous forme du seul lexème (*moins*). La reprise de ce lexème (TP 9) accompagnée d'un marqueur phatique amène le soignant à poursuivre son explication en utilisant des ressources métaphoriques absentes de la page (les portes) mais qui font écho au répertoire imagé de la brochure. La clôture se fait autour de ces éléments.

Extrait 52: Clôture

- 11 **Marc** mais celle-là ((pointe de l'index gauche un élément du schéma)) elle va les ouvrir' ((regarde Eduardo)) #00:05:14-2#
- 12 **Eduardo** plus rapidement' ((regarde la brochure)) #00:05:15-4#
- 13 **Marc** plus RAPIDEMENT' ((lève l'index gauche de la brochure, regarde ailleurs, pose l'index gauche sur le même élément du schéma en regardant Eduardo)) tu es d'accord' #00:05:19-7#
- 14 **Eduardo** oui ((hausse les épaules, regarde les mains jointes sur la table)) #00:05:19-5#

Le travail de focalisation (TP 11) sur l'image du haut de la page sollicite Eduardo qui apporte (TP 12) la réponse attendue par le soignant. La reprise des mêmes lexèmes (TP 13) constitue un travail important du soignant dans la construction de la clôture basée sur le résumé de l'explication et l'adhésion d'Eduardo (TP 14).

L'analyse montre que la séquence représente une explication didactisée, son organisation dépendant du support utilisé. Elle constitue également une explication polygérée basée sur un modèle interactif qui privilégie les connaissances du soignant, ce dernières étant construites dans le champ d'expertise du médecin et demandant des réponses spécifiques et ponctuelles du patient. Ces réponses sont soumises aux évaluations et ratifications du soignant, ce qui oriente l'interaction

vers une situation d'enseignement-apprentissage dont les routines sont bien décrites dans la littérature sur les interactions en classe (Mercer, 1995). L'espace investi par le patient est restreint et dépend des focalisations du soignant. En termes de statut participatif, on relèvera encore que la mère a un statut de locuteur ratifié non adressé par le soignant.

3.7.2 L'autoconfrontation simple

Marc visionne la séquence et fait une pause au début du TP 9. Il se focalise sur les difficultés liées à ce qu'il nomme de notion de puissance de l'insuline :

Extrait 53: Une notion difficile

- 1 **Marc** c'est une notion / très compliqué la notion de PUISSANCE hein' / et ça euh:: vous prenez cinquante pédiatres / je vous fiche mon billet si y en a DEUX qui ont compris l- le truc / parce qu'on n'en a jamais parlé / on n'en parle pas de ce phénomène d'accord' / on parle de lente on parle de rapide hein' / mais on va pas vous parler de PUISSANCE / c'est-à-dire d'EFFICACITE et ça euh:: y a pas que les gamins qui comprennent pas #01:39:47-2#
- 2 **Chercheur** hum hum #01:39:47-2#
- 3 **Marc** donc c'est un concept compliqué / hein' #01:39:51-2#

Marc (TP 1) se focalise sur la difficulté à expliquer sur un plan pharmacodynamique la notion de puissance du principe actif d'un médicament. Selon lui, la majorité de pédiatres ne la comprennent pas. Après la préface (*c'est une notion très compliquée*), la place énonciative construite par Marc convoque la communauté de pratiques dans laquelle il est inséré (les pédiatres). A l'intérieur de cette communauté, la question de la puissance pharmacologique des insulines n'est pas abordée, ce qui montre que leur compréhension se fait par la pratique clinique. L'énonciation montre aussi que Marc se positionne du côté des professionnels qui ont compris la notion.

Extrait 54: Explication qui oriente l'activité du soignant

- 4 **Chercheur** quelle est l'importance de cette notion pour le patient' #01:40:30-6#
- 5 **Marc** alors pour moi: c'est quand même un truc relativement important parce que= #01:40:35-3#
- 6 **Chercheur** okay #01:40:35-3#
- 7 **Marc** non parce que pourquoi' parce qu'on va travailler: après sur la modulation du traitement / et donc si vous avez pas en tête que si vous mettez deux unités de Humalog© vous vous cassez la gueule alors que si vous mettez deux unités de lente euh:: vous allez avoir un effet MOINDRE [parce qu'il] #01:40:51-5#
- 8 **Chercheur** [hum hum] #01:40:51-8#
- 9 **Marc** est DILUE hein' / euh: c'est des éléments qui sont relativement importants / voilà / euh: en tout cas ils vont pas / euh:: / alors est-ce que: est-ce que: / est-ce que la NOTION seulement CHRONOLOGIQUE lente ou rapide / évoque la notion de puissance IMPLICITE' #01:41:40-8#

Interrogé (TP 4) sur la nécessité pour le patient de comprendre cette notion, Marc (TP 5) s'exprime en tant qu'individu singulier (*pour moi*) évoquant la modulation du traitement¹⁰⁰ (TP 7). Le but didactique qui guide l'explication des aspects pharmacodynamiques de l'insuline se situe sur le versant pratique du traitement et montre bien l'orientation pratique de l'explication. Marc (TP 9)

¹⁰⁰ La modulation du traitement renvoie à la possibilité de varier les doses d'insuline dans les diverses situations de la journée : possibilité de sauter un repas, possibilité de retarder l'administration d'une heure, etc. Il s'agit d'éléments importants de la prise en charge qui renvoient à l'autonomie du patient et qui demandent une connaissance fine des différentes qualités d'insuline sur le marché (lente, rapide et ultra-rapide). Cette modulation permet au patient de développer une méthode personnalisée en adaptant son insulinothérapie à son mode de vie.

réfléchit alors à l'idée de puissance qui reste implicite lorsqu'il est question de la temporalité des insulines, ce qui montre que les notions de force et de puissance peuvent partager des champs de signification proches les unes des autres. Le processus de mise en mots permet à Marc de réfléchir à d'autres aspects didactiques concernant cette la notion.

Extrait 55: La temporalité du vécu du diabète

(0.2)

10 Marc bon / ALORS ÇA DOIT FAIRE PARTIE d'une espèce d'implicite d'accord' alors on peut au DEBUT / imaginer alors je sais pas si y a ça c'est une chose à discuter' / si simplement euh: de dire / lente rapide veut dire puissant faible hein' la puissance ou la faiblesse relative de l'insuline / ou il faut- est-ce qu'il faut insister ou passer juste dessus' #01:42:06-5#

Suite à un silence, Marc (TP 10) répond à la question posée au TP 9. Son discours porte sur le caractère implicite de la notion de puissance de l'insuline qui se confond avec la temporalité des différents profils insuliniques. Ces éléments l'amènent à introduire un élément important pour l'explication de cette notion : le moment du diagnostic (*au DEBUT*). Ceci montre que l'espace discursif créé par l'autoconfrontation lui permet d'opérer un retour sur ses propres pratiques (*ça c'est une chose à discuter*). Au fur et à mesure qu'il met en mots la difficulté de la notion, il s'interroge sur la pertinence à l'expliquer (*est-ce qu'il faut insister ou passer juste dessus*). Il enclenche la vidéo et la visionne jusqu'à la fin où de nouvelles réflexions émergent.

Extrait 56: Repenser la pertinence de certaines notions

11 Marc ouais je crois que ça c'est là je crois qu'effectivement je pense qu'il faut pas- il faut oublier la puissance / faut que ça reste / un concept= #01:45:58-4#
12 Chercheur hum hum #01:45:58-4#
13 Marc pas que ce soit abordé sur ce terme-là #01:46:01-2#
14 Chercheur ouais #01:46:01-1#
15 Marc hein' #01:46:02-4#
16 Chercheur ou:: imaginez d'aut- une autre [manière de représenter] #01:46:04-0#
17 Marc [un autre c'est-à-dire] que OUAIS il faut que:: de dire okay ben / euh tu vois là qu'on rajoute deux clés là ça ouvre plus de portes plus vite / donc pour lui montrer que y a plus de- le plus hein' #01:46:17-8#

Marc (TP 11) avance dans la réflexion de ses pratiques (*ouais je crois que ça*) en réalisant que la notion pose problème (*il faut oublier la puissance*). Proposant d'exclure cette notion de l'explication (*faut que ça reste un concept*), il focalise son discours sur le choix du lexème jugé inadéquat pour l'aborder, ce qui permet au chercheur (TP 16) d'ouvrir la réflexion vers la transposition didactique de la notion (*une autre manière de représenter*). Marc (TP 17) mentionne les éléments métaphoriques de la brochure comme des médiateurs potentiels d'un nouveau modèle explicatif de la notion de puissance, basé cette fois-ci sur les opérations d'ajouts d'éléments (*tu vois là qu'on rajoute deux clés là ça ouvre plus de portes vite*).

3.7.3 Synthèse

Les focalisations successives de Marc permettent d'abord de réaliser les difficultés d'une notion qui exige un ensemble d'autres connaissances pratiques et même théoriques pour l'expliquer. Marc met

ainsi l'accent sur l'apport de la pratique professionnelle au niveau de l'instance transpersonnelle. Celle-ci permet l'identification de subtilités dans des notions jugées acquises dans les discours professionnels. Le processus de mise en mots des intentions didactiques sous-jacent à cette explication montre que Marc juge que la compréhension de cette notion est importante pour la modulation du traitement. L'horizon de l'explication est la pratique du professionnel et de l'enfant. On constate donc que le contexte créé par la méthode d'autoconfrontation permet de nouvelles élaborations qui mènent à la prise de conscience que l'explication doit également prendre en compte d'autres critères tels que le moment du diagnostic. Marc réalise que les difficultés de transmission de la notion relèvent aussi d'une certaine ambiguïté et opacification puisque la puissance et la temporalité des profils insuliniques (lent et rapide) peuvent se confondre. C'est ainsi que des nouvelles formes d'explication sont réfléchies à travers la prise en compte des éléments métaphoriques de la brochure.

4 Synthèse des analyses : les explications et le travail en équipe

Les résultats obtenus dans ces analyses de l'activité ont mis en évidence certains éléments constitutifs des interactions en ETP. Il s'agit maintenant d'analyser les relations que ces éléments entretiennent les uns avec les autres pour comprendre comment l'équipe interprète et déploie son travail.

4.1 Les explications

Le tableau 3 indique l'organisation et la gestion des séquences explicatives par catégorie professionnelle.

Professionnel	ORGANISATION		GESTION	
	Didactisée	Latérale	Monogérée	Polygérée
Infirmière	Int1Ida			Int1Ida
	Int2Inès		Int2Inès	
	Int3Ida		Int3Ida	
	Int4Inès			Int4Inès
Médecin	Int1Marc			Int1Marc
		Int2Marc	Int2Marc	
	Int3Marc			Int3Marc
N=7	N=6	N=1	N=3	N=4

Tableau 3: Les explications du terrain pédiatrique par catégorie professionnelle, leur organisation et leur gestion

En termes d'organisation, ces sept séquences sont presque toutes didactisées (N= 6). Elles constituent donc des activités planifiées par le soignant et mises en place à des fins didactiques. Ce dernier élément a un impact sur l'interaction.

En effet :

a) Ces séquences contiennent un nombre plus important de routines interactionnelles caractéristiques des interactions maître-élèves amplement documentées dans la littérature (Bellack, Kliebard, Hyman, & Smith, 1966 ; Mehan, 1979 ; Mercer, 1992, 1995 ; Sinclair & Coulthard, 1975). Elles prennent le format classique QRF (question, réponse, feedback) de façon à restreindre le nombre de réponses possibles. Ces réponses sont soumises à des évaluations (ratifications ou refus) ou à des reformulations importantes et participent ainsi à l'établissement des places liées au rôle (explicateur/soignant-explicataire/patient), qui sont d'ailleurs implicitement enseignés et maintenus de façon collaborative (Mehan, 1998). Dans cette forme de collaboration, les symptômes sont alors transformés en objet de savoir à enseigner. Les recherches sur les interactions soignant-soigné montrent que les plus longues participations discursives des patients portent sur les symptômes (Peräkylä, 2002), ce qui montre que les savoirs sont partagés selon les rôles. Or, ce processus de transformation des symptômes en savoir à enseigner par les soignants peut réduire le discours des patients.

b) Cette organisation permet une progression thématique qui respecte le fil planifié pour la séance et la référence à de séances passées par des techniques qui sollicitent la réponse des patients (Mercer, 2004). Elle confère la responsabilité explicative au soignant en réduisant l'espace de parole de l'enfant qui est parfois sollicité pour faire avancer l'explication sur certains aspects limités.

c) La structuration fournie par l'explication oriente l'activité et amène les participants à s'ajuster à la mobilisation de connaissances, à leurs positionnements sociaux et aux activités interprétées comme légitimes, telles que l'engagement dans des longues participations ou des régulations minimales. Il s'agit donc de la portée praxéologique du discours en interaction (Charaudeau, 1995 ; Filliettaz, 2015).

En termes de gestion de l'explication, les séquences explicatives sont plus souvent polygérées (N= 4). Autrement dit, l'explication est construite par participations successives du soignant et de l'enfant. Toutefois, cette gestion collective de l'explication comporte certains éléments à relever :

a) Le professionnel guide la participation de l'enfant vers la production de la réponse attendue, ce qui place la polygestion dans un cadre délimité par le soignant. Ce cadre est alors construit dans l'attente d'un lexème précis ou de modèles explicatifs soumis à des reformulations, confirmations et élaborations (Mercer, 1995).

b) Parfois, la participation de l'enfant à l'élaboration de l'explication se fait par autosélection, laquelle est généralement marquée par ses connaissances préalables des ressources métaphoriques fournies par le support didactique. Ainsi, l'enfant s'ajuste, anticipe et sollicite tout aussi activement que le soignant des expériences précédentes en construisant les entours du discours. Comme déjà

documenté dans des recherches portant sur les interactions quotidiennes (Raymond & Heritage, 2006), les participants cherchent à un moment ou un autre à équilibrer l'asymétrie de savoirs dans la séquentialité des énoncés. Toutefois, ces collaborations sont ajustées tout au long de l'interaction de sorte à laisser l'expertise du côté des soignants ;

- c) Malgré la présence de certains éléments de réponse attendus par les soignants, certains modes de participation des enfants sont jugés non conformes et les soignants déploient alors un travail de réparation qui fournit un modèle jugé conforme. Ces modes de participation des enfants rappellent la notion d'interlangue, connue en acquisition linguistique comme la langue de l'apprenant (Besse & Porquier, 1991 ; Corder, 1980 ; Py, 1980). La notion permet de penser à des systèmes de connaissances encore instables et perméables témoignant d'un processus d'acquisition.

Comme le montre le tableau 3, une seule séquence a une organisation dite latérale. Il s'agit d'une focalisation de la part du soignant sur des contenus qui ne font pas partie de la progression thématique (Int2Marc : L'acétone). Toutefois, son contexte d'émergence montre que la séquence offre un complément aux thèmes abordés en amont (la nutrition et l'action des insulines) et entre en résonance avec le projet du soignant. On peut donc la considérer comme une réponse émergeant du curriculum établi (Arminen, 2005)

Des gestions exclusivement monogérées ont été trouvées dans les deux catégories professionnelles (N= 2 pour les infirmières ; N= 1 pour le médecin). Comme déjà observé dans d'autres études (McHoul, 1978), ces séquences prennent l'allure des modes d'interaction observées dans des situations d'enseignement classique. Nous constatons alors que :

- a) Elles sont toutes gérées par les soignants, ce qui limite le plus souvent la participation de l'enfant à la régulation du discours explicatif. Cette caractéristique interactive fait écho aux résultats de Labov et Fanshel (1977). La régulation, selon ces auteurs, est caractéristique d'un savoir maîtrisé par un seul interactant et est moins visible lorsque les participants maîtrisent le même objet.

- b) Lorsque l'enfant s'autosélectionne et apporte un élément montrant ses connaissances préalables de la brochure et du diabète, la soignante continue son discours sans négocier son statut d'explicatrice (Int2Inès). Lorsque l'enfant s'autosélectionne et pose des questions, le soignant juge celles-ci périphériques aux objectifs didactiques. Cette interprétation suscite la mobilisation de ressources discursives et gestuelles dans un travail de recadrage de l'explication qui se focalise sur le support (*c'est pour bien que tu comprends*) ou sur les buts didactiques (*c'est pour ça que quand je te demande*) (Int3Ida).

4.2 Une logique d'action experte

La logique d'action qui sous-tend les séquences explicatives analysées dans ce chapitre relève d'une logique d'expertise puisant sa légitimité dans les savoirs scientifiques reconnus et institutionnalisés. Cette logique permet aux professionnels de santé de faire des propositions de « *bonnes pratiques* », de manières de faire maîtrisées par l'expert (Berrebi-Hoffmann & Lallement, 2009). Cette logique d'action induit aussi des positionnements et prises en charge énonciatives spécifiques : en même temps que le dispositif est dépendant de la logique d'action, il la forge à travers les caractéristiques institutionnelles construites en interaction (l'autorité du soignant qui juge, valide et refuse le champ d'une expertise bien délimitée). L'instance santé au nom de laquelle agissent les acteurs organise leur rôle en interaction : apprenant—enseignant / patient-enseignant (Garric & Légèze, 2012). L'idée selon laquelle la transmission de connaissances doit être faite par un discours expert est partagée par les soignants du dispositif créant par là-même des explications peu susceptibles de convoquer d'autres types d'expertises.

L'usage des supports diffère selon la catégorie professionnelle. Les infirmières utilisent la brochure avant tout comme embrayeur thématique et l'abandonnent au fil de l'interaction. La reprise de la brochure semble remplir certaines fonctions interactives telles que la réparation de la norme interactive attendue par les infirmières (infirmière explicatrice et patient explicataire), le maintien et la progression du thème qui amènent le patient à se focaliser sur un élément jugé important. Les infirmières abordent plus de thèmes proposés dans la brochure que le médecin. Les ressources métaphoriques de la brochure sont soumises à un travail de traduction de ces ressources qui se fait selon deux tendances discursives : l'adoption d'un discours médicalisé et un souci de compréhension des ressources métaphoriques réalisé souvent par des actes de parole qui cherchent à prévenir les malentendus. Quant au médecin, son usage thématique de la brochure est plus limité. Le support est investi comme embrayeur thématique et comme fil rouge de toute l'explication. Les ressources métaphoriques génèrent d'autres ressources métaphoriques pour éclairer des éléments explicatifs jugés incompris.

Ces analyses montrent ainsi que les explications de l'équipe sont proches des modèles d'enseignement classiques tels qu'ils ont été observés dans des milieux formels comme l'école. Cette logique peut être considérée comme une logique d'expertise dans la mesure où le format adopté conforte le soignant dans son rôle d'expert, ce qui revient à écarter tout autre espace, virtuel ou physique, offrant l'occasion d'acquérir des connaissances sur le diabète. Il s'ensuit un appauvrissement de l'écologie d'apprentissage (Barron, 2004, 2006) mobilisée dans ces explications. Celles-ci sont prises dans un format d'expertise qui ne tient pas compte des multiples contextes de

vie de l'enfant¹⁰¹. La motivation des enfants à parler du vécu de la maladie et donc à la gérer n'est en tout cas pas un format potentiel des explications de l'équipe. Ces interactions se caractérisent par une forte asymétrie exprimée par l'écart d'âge important des interactants, par les rôles sociaux endossés et par le thème qui traverse les interactions : une maladie qui touche un des interactants. Ces éléments jouent un rôle certain dans la restriction de l'espace discursif des patients.

Passons maintenant aux analyses issues des autoconfrontations en considérant la catégorie professionnelle et l'organisation de ces autoconfrontations. Celles-ci alimentent la réunion avec le collectif dans le cadre de la restitution de la recherche.

4.3 La place de l'objet-lien dans le travail en équipe pédiatrique

La brochure et son usage dans l'équipe donnent lieu à des tensions importantes dans les mises en mots faites lors des autoconfrontations. D'abord, son utilisation dans l'équipe correspond à l'implémentation de la structure de soins et résulte du choix du médecin. Les infirmières ont appris à l'utiliser en même temps qu'elles apprenaient les contenus de l'ETP en diabétologie pour ce public spécifique.

Le travail d'accompagnement et d'analyse issu des situations d'autoconfrontation a permis d'identifier une trame complexe d'instances du métier qui oriente l'usage de ce support et le déploiement des explications. Voyons ce qu'il en est.

4.3.1 De l'opacification à la transparence : la solution trouvée par les infirmières

L'apparente impossibilité de négocier l'usage de la brochure amène les infirmières à trouver des solutions pour assurer le maintien de leurs pratiques professionnelles. Elles subordonnent ainsi ce qui est perçu comme une obligation en développant des solutions qui relèvent des instances du métier. La figure 1 schématise la relation entre ces instances.

¹⁰¹ Dans l'extrait 15 (explication sur la nutrition), Inès (TP 7) mentionne l'école pour élargir l'écologie de son explication. Il s'agit du seul contexte extérieur à la situation qui est évoqué dans ces séquences explicatives. L'écologie d'apprentissage envisagé par l'équipe est un ensemble de connaissances scientifiques de la maladie. Aucun savoir expérientiel n'est mobilisé dans les explications.

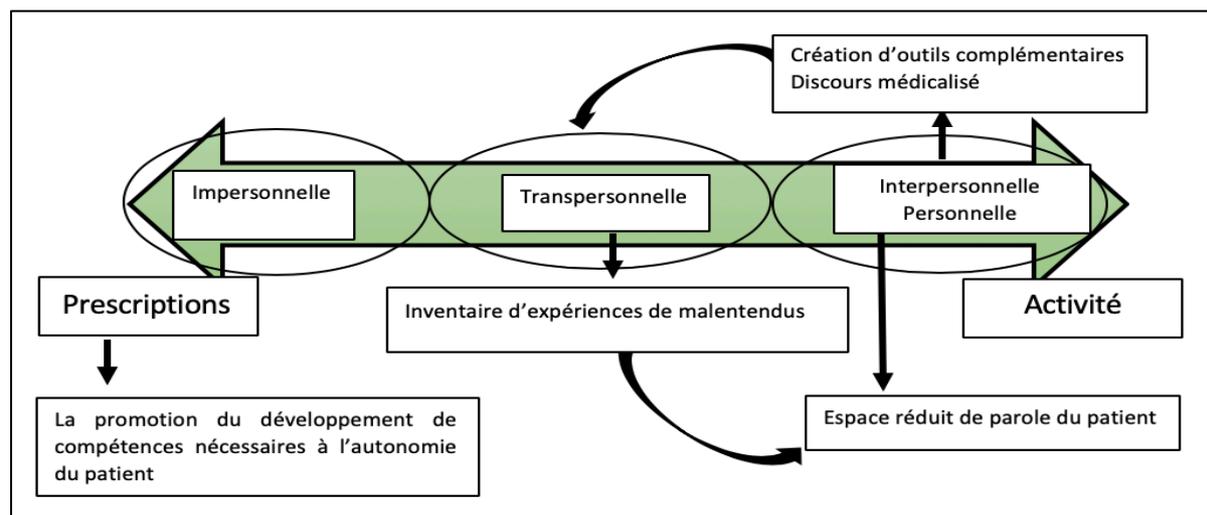


Figure 11 : Schéma des instances du métier issues de l'analyse de l'activité des infirmières

- L'instance *interpersonnelle* se révèle par les solutions qui soutiennent les infirmières dans des pratiques enseignantes partagées et reconnaissables. C'est ainsi, et en réponse à un système fermé d'expertise, qu'elles partagent des récits et des usages en les opposant aux pratiques du médecin (*nous et le médecin*). L'activité explicative pour cette catégorie professionnelle consiste principalement à mettre en œuvre un travail de clarification des ressources métaphoriques de la brochure et à s'orienter peu à peu vers l'abandon de ces ressources pour adopter un discours expert. Les soignantes se reconnaissent dans cette démarche qui leur donne le sentiment de faire face à des impositions. Une des difficultés qui en découle est la complexification de l'explication et la restriction de l'espace de parole du patient. Sur le plan de l'instance *interpersonnelle*, l'explication, par l'évocation d'autres professionnels de l'équipe telle que la psychologue, est aussi un élément qui organise la coordination de travail et le partage des expertises.

- L'instance *transpersonnelle* se traduit par la construction d'un inventaire d'expériences de malentendus possibles issus de l'usage de la brochure. Cet inventaire est souvent mobilisé pour considérer que cet objet-lien nuit à la compréhension, et ceci même quand le malentendu n'apparaît pas explicitement dans l'interaction visionnée. Les infirmières s'accordent donc à déplacer la défaillance d'un discours sur le support, ce qui introduit une focalisation exclusive sur la brochure en laissant le discours de l'enfant à la marge. Ainsi, dans leurs dialogues entrecroisés, les infirmières relèvent de plus en plus le poids du discours expert et ses effets pragmatiques. Les malentendus rencontrés dans la situation présente font écho à des malentendus vécus dans d'autres situations. Ainsi, on observe un effet de débordement du *hic nunc* interactif à travers la mise en mots et la réactualisation d'un malentendu. L'explication acquiert ainsi deux autres fonctions : elle devient un outil de vérification des expériences faites et de partage d'expertises ;

- L'instance *personnelle* qui émerge progressivement des visionnements répétés montre deux styles différents. Pour Inès, le visionnement de ses séquences a permis de réaliser que sa manière d'expliquer limite l'espace de parole de l'enfant. Ce constat s'accompagne d'un désir de changer cette pratique et de créer un espace de parole pour vérifier la compréhension de l'enfant. Pour Isabelle, ce constat ne se fait qu'indirectement et par le biais des commentaires d'Inès. Celle-ci se sert de son constat pour pointer les mêmes tendances dans les pratiques enseignantes d'Isabelle. Cependant, pour Isabelle l'interprétation de la mécanique interactive s'oriente plutôt vers la nécessité de maintenir le cadre. Ces différences d'interprétation à l'égard de leur style ont été construites par un travail important d'atténuations successives grâce à des modalisateurs permettant à la fois de rendre visible une tension autour du style et de la rendre invisible par le biais d'une échappatoire privilégiée : la focalisation sur le patient. Il s'agit d'un élément important pour le développement professionnel car l'autoconfrontation croisée gagne en genericité lorsque les professionnels prennent conscience des éléments stylistiques.

4.3.2 Des analogies à l'opacification : le style explicatif du médecin

Marc, à l'origine de l'utilisation de l'objet-lien dans l'équipe, produit un discours différent sur ses pratiques enseignantes et l'usage de la brochure. La figure 2 résume les instances du travail identifiées dans l'analyse du discours de Marc.

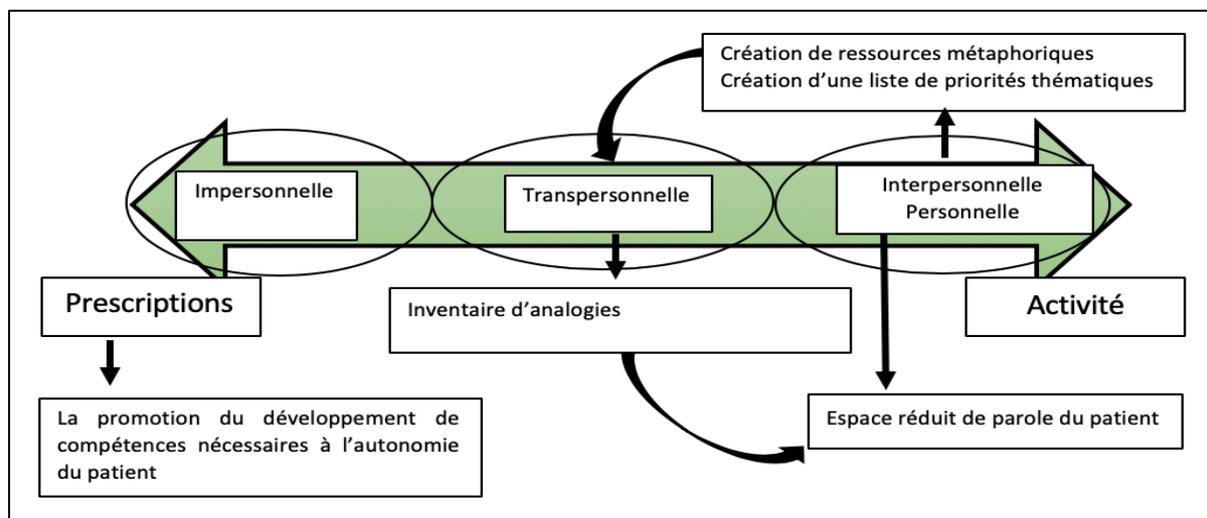


Figure 2 : Schéma des instances du métier issues de l'analyse de l'activité du médecin

- L'instance *interpersonnelle* témoigne de la création de ressources métaphoriques qui sont d'abord issues d'un besoin de compréhension de certains phénomènes complexes (par exemple, l'effet de l'inertie des pompes à insuline). Le travail de réflexion de Marc opère une transposition didactique de connaissances complexes donnant lieu un style explicatif testé en interaction. Ces ressources sont soumises à des ajustements interactifs et peuvent ainsi être abandonnées pour d'autres ressources jugées plus performantes dans un processus qui crée des analogies entre les

ressources métaphoriques et les éléments du concept à expliquer. Ce processus créatif s'élabore au fil de contraintes interactives et des échecs communicatifs avec les patients et leurs parents. La ressource produit des effets attendus lorsqu'elle unit les aspects complexes des connaissances avec le versant pratique du traitement. Ces aspects témoignent des intentions didactiques de Marc.

- *L'instance transpersonnelle* se manifeste lorsque l'activité explicative est traversée par une histoire collective offrant des styles explicatifs ainsi qu'une liste de priorités thématiques remplies d'attendus génériques comme le fait d'interpréter le thème « acétone » comme un thème que les parents n'aiment pas aborder. Issue de sa formation médicale et des expériences faites, cette instance transpersonnelle amène Marc à penser que l'explication par analogie convient à tous les patients et à alimenter une théorie de l'apprentissage basée sur la cristallisation et le renforcement progressif des connaissances.

- Au niveau de style, *l'instance personnelle* s'exprime par l'attente d'une transparence entre la forme (l'image) et le concept. Le visionnement de ses séquences a permis au soignant d'interroger cette attente de transparence et de réfléchir à la complexité des connaissances impliquées. Cette élaboration peut également être une source d'apprentissage pour le soignant puisqu'elle permet d'aborder les limites potentielles de l'usage d'analogies : censé être un facilitateur, ce procédé peut s'avérer coûteux lorsqu'il doit être remplacé par un autre procédé analogique ; dans ce cas, un travail important est nécessaire pour faire émerger le concept attendu, ce qui réduit d'autant l'espace de parole de l'enfant.

5 La restitution : conclusion de l'étude et de ses effets sur le développement professionnel

Nous attribuons une grande importance à la phase de restitution des résultats de la recherche car elle constitue, par la présence du collectif de travail, un soutien au développement professionnel initié par la méthode d'autoconfrontation. En effet, la démarche d'identification de ce qui est accompli dans ces interactions, liée à un effort de compréhension des relations que ces éléments interactifs entretiennent entre eux, permet d'examiner comment la construction de ces activités assurent le travail d'ETP en équipe.

La séance de restitution a eu lieu le 08.09.2017, soit vingt-trois mois après la signature de la convention de collaboration entre ce service et l'Université de Lausanne. La séance a duré deux heures trente. Étaient présents le directeur du réseau, l'infirmière Inès et le médecin Marc. L'infirmière Isabelle a démissionné de l'équipe et était donc absente. L'image 11 montre la réunion de restitution avec les participants.



Image 11 : Séance de restitution du terrain pédiatrique

La séance a été organisée en trois parties : la première rappelle certains détails concernant le déroulement de l'étude (convention de collaboration, historique des enregistrements, etc.) ; la deuxième partie porte sur les analyses du discours issues des autoconfrontations et des entretiens avec les patients et la troisième partie est consacrée aux pratiques effectives à travers le visionnement d'extraits qui composent ce que la méthode appelle de film d'activité.

En ce qui concerne la première partie de la séance, nous avons rappelé la convention de collaboration et fait un historique de la collaboration en indiquant les dates des enregistrements, le nombre de participants ainsi que le total de séquences analysées. Il s'agissait de souligner que les professionnels avaient vécu *une même histoire* au cours de leur participation à l'étude. Cette première partie prépare les analyses détaillées présentées dans les deuxième et troisième parties.

5.1 Les difficultés comme ressource pour l'élaboration de l'activité professionnelle

La deuxième partie a été consacrée à la présentation des différents points de vue sur les explications des professionnels : les points de vue issus de la co-analyse des activités, de l'entretien des participants interviewés à la fin de la séance d'enseignement¹⁰² et de notre analyse. Le but était de présenter les analyses discursives sous forme de difficultés thématiques par les acteurs. Ainsi, du côté des professionnels, deux types de difficultés ont été identifiées :

1. Les difficultés communes identifiées par les trois professionnels et qui renvoient aux pratiques générales de l'explication :

- a) La création d'un planning d'enseignement ;
- b) La création d'un espace de parole pour l'enfant ;
- c) La quantité d'information et sa pertinence.

¹⁰² L'analyse des entretiens des participants fait l'objet de discussions dans le chapitre 8.

2. Les difficultés spécifiques ou propres à un seul soignant et à ses pratiques explicatives :
 - a) La gestion de l'explication lorsqu'il s'agit d'un groupe ;
 - b) L'attitude réflexive au moment de l'interaction.

Ces éléments ont été discutés et bien reçus par les soignants qui se sont accordés sur le fait que les activités professionnelles ne leur permettaient pas de réfléchir à ces aspects, même s'ils avaient déjà mentionné certains éléments lors de leur colloque hebdomadaire. Ces aspects ont permis d'instaurer un climat de partage, le développement d'un « sentiment de vivre la même histoire », fortifié par et à travers la fonction du collectif en tant que ressource pour l'action individuelle.

L'élément qui constitue le cœur de tensions dans l'équipe a été introduit à cette occasion. Nous avons présenté les deux formes d'usage de la brochure identifiées dans les séquences analysées ainsi que les difficultés qui en découlent :

1. Lorsque toute la séance est organisée par la brochure :

Ce type d'usage de la brochure se caractérise par la focalisation presque constante du soignant sur les éléments de la brochure, ce qui contraint son discours et introduit des procédés métaphoriques qui donnent lieu à de nouvelles ressources métaphoriques. Les difficultés concernent les coûts discursifs pour le soignant, la diminution de l'espace de parole de l'enfant et l'introduction d'éventuels malentendus.

2. Lorsque le rôle de la brochure est limité à l'introduction de thèmes :

Le second mode d'utilisation correspond à l'usage de la brochure en tant qu'embrasseur thématique et à l'abandon des ressources métaphoriques fournies par la brochure au profit d'un discours médicalisé. Les difficultés trouvées dans l'analyse sont de l'ordre d'un dérèglement interactif qui touche l'alliance de travail entre le soignant et le patient. Le discours d'expertise introduit également une diminution de l'espace de parole de l'enfant.

5.2 L'explication de l'acétone comme occasion de réflexion sur l'explication

Afin de proposer au collectif une meilleure compréhension des différentes modalités explicatives et de l'engagement interactionnel qui caractérisent ces explications, un film d'activité d'une durée de cinq minutes qui présente trois extraits vidéo portant sur différentes explications d'une même notion (l'acétone) a été réalisé et projeté. L'acétone, une notion jugée importante par les soignants, est ainsi expliquée au sein de trois situations différentes. La particularité de ces situations est qu'elles impliquent un même adolescent, Adrien, qui prend la place d'explicataire et parfois celle d'explicateur de la notion. Ce film constitue donc un support supplémentaire pour que le collectif questionne les activités réalisées et précédemment discutées. En outre, c'est une levée des bornes

qui délimitent une modalité de travail basé sur l'expertise professionnelle perçue comme non négociable. Ces situations sont adressées au collectif, nouveau destinataire, qui a été progressivement préparé à l'analyse de ces activités.

Les trois situations présentées concernent : 1) une séquence où Inès explique à Adrien à l'aide d'un jeu de pièces aimantées les liens entre l'hyperglycémie et l'acétone ; 2) l'entretien mené avec Adrien suite à l'enregistrement de la séance avec Inès où l'adolescent nous explique la notion d'acétone et, finalement ; 3) la séquence *L'acétone* (section 4.3) où Marc explique à Adrien la même notion¹⁰³. L'image 12 montre ces trois situations différentes.



Image 12 : Le film d'activité avec ses trois cadres explicatifs

Ces extraits ont suscité un vif intérêt auprès des participants et certains passages ont été marqués par des rires ou des échanges de regards complices entre l'infirmière et le médecin. A la fin de ce visionnement, un silence de quatre secondes précède la focalisation d'Inès sur les éléments suivants :

Extrait 57: Les chemins de l'explication

(0.4)

- | | | |
|---|-------------|--|
| 1 | Inès | on parle pas de la même chose hein' / vous' vous avez parlé à partir de l'insuline moi je parle d'hyperglycémie déjà' et puis:: #01:31:49-2# |
| 2 | Marc | ouais ouais on a un peu euh: justement dans la programmation c'est quelque chose là' qu'il faut aborder= #01:31:54-0# |
| 3 | Inès | sur le même sujet' on parle PAS DES MÊMES= #01:31:54-1# |
| 4 | Marc | non on parle pas le même truc #01:31:57-3# |
| 5 | Inès | choses #01:32:16-5# |

Inès (TP 1) réalise que les chemins pris par le médecin et par elle-même pour construire l'explication de la notion de l'acétone sont différents : le besoin d'insuline marque le début de l'explication de la notion pour Marc, alors qu'Inès débute la sienne par les symptômes de l'hyperglycémie¹⁰⁴. Cette focalisation est validée par Marc (TP 2) qui fait un pas de plus dans son constat : il appuie la nécessité d'élaborer un programme d'équipe (*la programmation*) renvoyant aux instances interpersonnelle (se réunir pour élaborer) et impersonnelle de l'activité (élaborer un programme prescriptif des contenus à traiter). Ce constat, focalisé également sur l'expertise incluse

¹⁰³ Ces deux séquences sont distantes de dix mois, la séance d'Inès datant du 21.01.2016 et celle de Marc du 09.11. 2016.

¹⁰⁴ Ces deux éléments renvoient au partage d'expertise des professionnels : se focaliser sur l'hyperglycémie permet aux infirmières d'aborder les symptômes et gestes à entreprendre, tandis que se focaliser sur l'insuline permet au médecin d'aborder l'action des différents profils insuliniques.

dans l'explication, est validé par Inès et Marc (TP 3-5). Ces éléments permettent au chercheur de relancer la discussion sur les effets pragmatiques de ces styles d'explication sur l'interaction.

Extrait 58: L'espace de parole de l'enfant

- 6 **Chercheur** si on demande que l'enfant investisse plus l'espace de parole mais qu'on le laisse ainsi confortable et puis on doit faire le boulot d'expliquer / il nous laisse expliquer #01:32:32-4#
 7 **Inès** ils nous laissent nous perdre dans nos explications #01:32:37-0#
 8 **Chercheur** c'est beaucoup plus confortable de vous laisser parler / que se faire évaluer / que prendre le risque de parler / donc qu'est-ce qu'on doit faire' #01:32:53-5#
 (0.4)
 9 **Inès** il faudrait commencer par lui demander sa représentation de l'acétone mais:: s'il nous dit j'ai aucune idée' #01:33:02-6#

Lorsque le chercheur (TP 6) aborde la question des effets pragmatiques de ces styles d'explication (l'ajustement de l'enfant à la place d'explicataire), Inès (TP 7) relève qu'il s'agit d'une stratégie de l'enfant. Le chercheur (TP 8) ajoute alors que l'explication introduit également un risque pour celui qui la gère. L'expertise, qui s'oppose à la dimension expérientielle, peut être interprétée comme une évaluation par celui qui la reçoit. Le débat est relancé sur l'espace de parole donné à l'enfant (*donc qu'est-ce qu'on doit faire*). Après quatre secondes de silence, Inès propose de débiter l'explication par une exploration de la représentation de l'enfant. Cette proposition va à l'encontre de la manière dont elle se représentait les interactions et les limites introduites par la modalité experte : connaître ou ne pas connaître une notion. Marc établit alors un lien entre les éléments appris tout au long de la procédure de recherche :

Extrait 59: Les effets sur le discours et la nécessité d'une planification

- 10 **Marc** ET ÇA ME FORCE À: à aller chercher des trucs là parce que la métaphore appelle une métaphore sur métaphore sur machin' on passe de la fumée aux moteurs et trucs et trucs' parce que: / vous espérez' qu'à un moment' il va réagir #01:34:28-7#
 11 **Inès** mais je suis d'accord avec vous mais n'empêche' qu'on a expliqué' LES DEUX LA MÊME CHOSE d'une manière euh: VOUS vous êtes branché sur le MANQUE D'INSULINE' et moi je me suis branchée' sur ce que ça peut représenter euh: pourquoi est-ce que les graisses donnent de l'énergie / donc on lui explique LE MÊME MOT AVEC DEUX CHOSES [TOTALEMENT DIFFÉRENTS] #01:34:47-3#
 12 **Marc** [deux concepts différents ouais] #01:34:47-8#
 13 **Inès** donc c'est clair que: qu'est-ce qu'il en tire' lui #01:34:53-5#
 14 **Marc** parce que dans ce qu'on doit faire' / ça veut dire aussi euh on doit penser la finalité du truc / n'est-ce pas' il faut réfléchir à la finalité du truc dans le sens que / on parlait que l'acétone' c'est un signe de manque d'insuline donc il faut avoir une réaction #01:35:41-0#
 15 **Inès** ça veut dire quand je vois ça qu'on devrait prendre CHAQUE SUJET #01:35:45-4#
 16 **Marc** MAIS OUI #01:35:45-8#

Marc (TP 10) explicite que l'émergence de métaphores pour expliquer d'autres métaphores ne résulte pas seulement de la centration sur la brochure, mais a également une visée didactique (la compréhension de l'enfant). C'est parce que l'explication est basée sur une expertise médicale et que le patient s'ajuste à cette modalité d'interaction en tant que novice que Marc élabore divers procédés métaphoriques. Inès (TP 11) valide cette élaboration et revient sur les points de départ différents de l'explication de la notion : le manque d'insuline pour Marc et la dégradation de matières grasses pour elle. Validée par Marc (TP 12), Inès (TP 13) s'interroge sur l'effet potentiel de ces explications sur l'apprentissage d'Adrien (*qu'est-ce qu'il en tire*). C'est ainsi que Marc s'interroge

sur les finalités didactiques poursuivies, ce qu'Inès (TP 15) reprend en montrant qu'une telle interrogation concerne tout thème abordé : il s'agirait de planifier chaque contenu en fonction de ses buts didactiques. Ce constat est validé par Marc (TP 16), ce qui oriente leurs dialogues vers les pratiques futures de l'équipe.

5.3 Perspectives futures des pratiques en équipe : les effets de l'intervention

Les dialogues portant sur les manières de faire de l'équipe, suscités par nos analyses et par le visionnement du film d'activité ont permis aux deux soignants de poursuivre leur élaboration en tissant un discours qui s'oriente vers l'avenir des pratiques de l'équipe. Ainsi, l'expérimentation progressive et collective de l'intervention permet aux professionnels de parler de la place des procédés discursifs et de l'usage de la brochure en équipe :

Extrait 60: Le discours, le destin du support et le destin des pratiques

- 1 **Inès** oui mais:: si si les métaphores peuvent être mal comprises si le discours médical peut être mal compris / euh: / oui moi ça me fait peur parce que je me dis ça fait sept ans qu'on fait passer des messages qui sont peut-être pas du tout adéquats à tous les enfants moi quand je vous entends y a des images dans ma tête je me dis ouh la la #01:57:54-3#
- 2 **Marc** il faut programmer euh: c'est-à-dire d'avoir nos objectifs sur tel ou tel truc qu'on doit avoir ça c'est une chose qui prend peu de temps et puis #01:58:42-1#
- 3 **Inès** oui et quitte à faire de temps en temps des enseignements ensemble #01:58:47-6#
- 4 **Marc** ouais #01:58:47-6#
- 5 **Inès** alors bien sûr= #01:58:56-6#
- 6 **Marc** bon alors pourquoi on a pas interagi ensemble' ben c'était par respect de l'autre d'accord' on s'est dit de partager les choses' en disant je prends l'aspect plutôt théorique médical' / d'accord' à ma charge pour vous laisser les aspects plutôt pratiques et plutôt euh: relationnels hein' / alors bon ça c'était implicite mais ouais je vois aucun problème avec ça hein' / le truc c'est qu'à la fin' le processus nous aide à avoir des patients qui soient euh: les moins difficiles possibles #01:59:34-9#
- 7 **Inès** qu'ils se fassent à eux le moins de problème possible #01:59:39-8#
- 8 **Dir** il faut aussi avoir une méthode qui vous met le moins des bâtons dans les roues #01:59:42-1#
- 9 **Inès** voilà moi je pense que si: je me dis le docteur X il a parlé de l'acétone en mettant ce mot ce mot et ce mot' / si on arrive à programmer alors ça prendra quand même du temps' en disant l'acétone qu'est-ce qu'on veut dire' le machin qu'est-ce qu'on veut dire' #01:59:59-4#
- 10 **Marc** un plan de travail #01:59:59-4#
- 11 **Inès** on fait une espèce de plan du travail quels mots sont absolument nécessaires' pour qu'on utilise au moins les mêmes après peut-être si on les explique un peu / je pense que même sans avoir besoin d'aller si loin' je pense que ces brochures elles euh: dans le fond' je les trouve pas mal moi ce qui me dérange c'est qu'on parle d'insuline qu'on utilise plus et une manière de voir les choses qui n'existe plus #02:02:03-2#
- 12 **Marc** mais on peut les scanner tout ça hein' #02:02:06-3#
- 13 **Inès** voilà je me dis peut-être qu'on pourrait de ces brochure en faire UNE qui nous convienne à nous-mêmes comme vous dites en scannant puis on les remettant autrement et puis pourquoi rajouter un peu de dessin #02:02:24-2#
- 14 **Marc** MAIS RESPECTER LE PROGRAMME parce que: #02:02:25-3#
- 15 **Inès** mais respecter le programme et puis surtout' je pense que ça peut nous prendre euh six mois une matinée par mois j'en sais rien euh: pour dire acétone quels mots' je veux y mettre euh: pas assez d'insuline ou hyperglycémie' quels sont les mots' qu'on doit sortir' quand on parle de l'acétone #02:03:29-3#

Cet extrait témoigne de plusieurs caractéristiques du travail de développement provoqué par l'intervention. D'abord, Inès (TP1) parle de mises en mots *adéquates* à utiliser dans l'explication et Marc (TP2) propose une solution en lien avec les difficultés identifiées par l'étude et le visionnement du film d'activité : la création d'un programme lié aux buts didactiques. Inès (TP3), quant à elle, évoque la possibilité d'enseigner ensemble. Cette suggestion émerge d'une organisation

de travail caractérisée par différents champs d'expertises (biologie, physiologie, pharmacologie, etc.) qui ont un impact notamment sur le choix des thèmes à traiter. Nous interprétons cette suggestion comme un signe du développement potentiel suscité par la méthode et qui mène les soignants à envisager les problèmes rencontrés comme un élément à résoudre ensemble. L'analyse et la restitution dans le collectif ont permis d'envisager les pratiques enseignantes comme des pratiques collectives.

La réponse de Marc (TP6) témoigne des pratiques enseignantes envisagées en tant que partage d'expertise mais qui peuvent être réfléchies différemment lorsqu'on pense aux objectifs communs : que les patients gèrent au mieux leur diabète. Ainsi, penser le travail en termes d'objectifs communs permet de le négocier et de mettre en mots d'autres modalités de collaboration. On constate ici que les instances du travail sont enchevêtrées et dépendantes les unes des autres car le fait de négocier des pratiques (l'instance interpersonnelle) amène à envisager de laisser des traces dans la prescription du travail (l'instance impersonnelle).

Le directeur (TP8), qui détient le pouvoir décisionnel au sein de l'équipe, pointe la nécessité d'une méthode adaptée, ce à quoi les infirmières adhèrent en donnant les modalités nécessaires à un tel projet : une méthode aux contenus clairs, aux objectifs explicites et sensibles au processus de mise en mots (TP9-10)

Proposé par Inès (TP11-13), un espace est ouvert pour discuter de la brochure, ses limites et ses usages possibles et suggérer la fabrication d'une méthode adaptée à l'équipe. Marc (TP 14), quant à lui, insiste sur la nécessité d'un programme, sur quoi Inès (TP 15) insiste sur la nécessité d'un « partage de mots » avec lesquels les soignants parlent des contenus à traiter. Cet accent mis sur le processus de mise en mots semble clairement être une demande de partage d'un répertoire commun ayant un impact sur les pratiques de l'équipe. Ainsi, la demande d'une stabilisation d'un protocole de discours (*quels sont les mots qu'on doit sortir*) dans une activité va dans la direction d'un partage du genre professionnel vécu jusqu'ici comme individuel et tributaire d'une logique d'expertise.

6 Conclusion

Quels éléments peut-on retenir au terme de cette étude de vingt-trois mois menée dans le terrain pédiatrique ? La structure ambulatoire, le travail individuel d'accompagnement et la sensibilisation des professionnels au cours de leur formation renforcent la vocation éducative de l'équipe qui s'inscrit explicitement dans les pratiques de l'ETP.

L'identification d'un objet-lien lors de la prise de contact avec le chercheur a permis à l'équipe de faire preuve de son intérêt à participer à l'étude et d'avoir envie de se connaître ses pratiques à travers un regard externe. Ce désir peut être interprété comme une impossibilité d'en parler, une impossibilité de faire face aux points de tension qui assurent des moyens de travailler ensemble. Un regard externe est ainsi *engagé* pour ouvrir la possibilité d'en parler et tout le travail est mené pour en faire un objet de réflexion pour l'équipe.

L'équipe nous a ainsi invité à retracer l'usage d'un objet-lien (la brochure « Pas à pas avec le diabète ») à travers l'activité explicative qui l'accompagne et colore son usage. Les résultats nous permettent de faire trois constats principaux :

Le premier constat est que le recours à la brochure dans cette équipe suit la tendance rapportée dans une étude menée en contexte d'ETP en France (Sanchez Ovando, 2006) et qui montre les dispositifs didactiques mis en place prévoient le plus souvent l'usage de ressources éducatives issues de l'industrie pharmaceutique pour le public pédiatrique, ces ressources peuvent être adaptées aux nécessités locales. Toutefois, ce que l'étude française ne montre ni l'usage effectif qui est fait de ce type de supports ni, par conséquent, la logique qui sous-tend cet usage.

Le deuxième constat est que ce dispositif s'apparente à certains dispositifs rapportés dans la revue de la littérature présentée dans le chapitre 2 et dans lesquels le peu de supports utilisés dans les interactions face à face va de pair avec une approche cognitiviste de l'apprentissage. En cadrant la situation d'ETP par l'utilisation de la brochure, les soignants de cette équipe semblent concevoir l'apprentissage comme une accumulation d'informations et de connaissances. Toutefois, alors que pour le médecin, la brochure est considérée comme un outil approprié pour faire des liens entre informations acquises et informations nouvelles, pour les infirmières, elle génère de « mauvaises représentations » chez les patients, selon l'expression de Legros, Maître de Pembroke et Talbi (2002). Dans cette approche, la création d'un espace discursif qui donne place au patient n'est pas l'élément sur lequel les soignants se focalisent. L'enjeu principal semble être pour eux de trouver la *bonne méthode*, selon leurs propres termes. Cette approche s'accompagne d'une conception monologique du langage (Linell, 2007), selon laquelle le langage est un instrument qui permet aux individus d'exprimer des pensées toutes prêtes. Cette conception ne considère pas le travail interactif et les ajustements nécessaires à la construction du sens.

Par conséquent, lorsque les soignants de cette équipe sont confrontés à des difficultés dans la transmission de savoirs, ils les interprètent de deux manières différentes :

1. Par le fait que la *méthode* ne serait pas adéquate, ce qui les amène à dresser un répertoire des *défauts* de la méthode (par exemple, *il manque la poignée on me l'a déjà dit*) ou à rapporter des *situations problématiques* ;

2. Par le *patient* qui aurait un problème de compréhension, de représentation ou de fausses croyances, (par exemple, *je ne sais pas ce qu'ils se représentent*).

Le troisième constat concerne l'usage de l'outil. Si la brochure fait partie des pratiques professionnelles des soignants, le choix des thèmes à traiter diffère selon la catégorie professionnelle. Malgré ces différences dans les choix thématiques, l'équipe partage une conception des explications comme manière de mobiliser des aspects cognitifs et n'évoque que rarement les émotions. Toutefois, comme le montre la revue de la littérature présentée dans le chapitre 2, les émotions sont présentes dans l'expérience du diabète. De plus, dans l'apprentissage, elles mobilisent des aspects personnels et ont un effet sur la secondarisation, c'est-à-dire sur la capacité de conceptualiser le rapport à l'expérience (Muller Mirza & Grossen, 2017 ; Muller Mirza, Grossen, de Diesbach-Dolder, & Nicollin, 2014). Lorsqu'on examine les explications didactisées de cette équipe et surtout sur la manière dont les professionnels expliquent les motivations qui sous-tendent ce processus de didactique, force est de constater que ces explications puisent leurs racines dans une approche formelle de la transmission de connaissances en privilégiant les séquences IRF. Cette manière de faire tend à négliger l'importance des interactions sociales dans l'apprentissage qui ont fait l'objet de nombreux travaux (César, 2013 ; César & Kumpulainen, 2009 ; Rajala, Martin, & Kumpulainen, 2016). Le dispositif face à face et l'investissement discursif des soignants ont un impact sur le mode de participation des patients. La modalité explicative retenue privilégie la représentation que le savoir serait lié au statut des participants (les soignants expliquent aux patients) par opposition, selon la typologie de Heritage (2013), à un savoir construit en interaction. Les professionnels partagent également une représentation du langage comme étant transparent, le discours médical renvoyant à une *réalité* faite de notions complexes que les ressources métaphoriques permettent de clarifier.

Fournir une explication est une activité finalisée qui, au-delà de la transmission de connaissances, organise des rôles distincts (les infirmières, les médecins, la psychologue et les patients) et engage les participants dans un partage de modèles d'interaction reconnus et acceptés par les interactants (Vernant, 1997). Le partage d'une logique d'expertise oriente les explications en introduisant des modes de participation qui s'appuient sur les rôles professionnels. Si les recherches montrent que les modes de participation dans les interactions maître-élève ont un impact sur l'apprentissage (Castanheira, Crawford, Dixon, & Green, 2001 ; Kovalainen & Kumpulainen, 2007), la logique qui oriente ces explications apprend aux patients que l'expertise du diabète est du côté du soignant, seule autorité en matière. Elle prive ainsi les patients d'un engagement productif qui pourrait se faire par des modalités d'étayage qui privilégient l'appropriation du savoir dans les situations d'enseignement (Engle & Conant, 2002 ; Margolinas & Laparra, 2008 ; Salin, Clanché, &

Sarrazy, 2005 ; Weisser, 2007). On peut d'ailleurs s'interroger sur les interprétations des patients et les difficultés potentielles d'apprentissage qui émergent d'une situation investie de sorte à reproduire les aspects les plus formels du modèle scolaire (Bautier, 2006) et des soins.

Mais cette orientation vers l'expertise enferme également les professionnels dans leur catégorie et rend le dialogue difficile. C'est ainsi que l'utilisation de l'objet-lien en tant qu'instrument psychologique éclaire les représentations qu'ils ont de ce qu'est faire de l'ETP (Rabardel, 1995 ; Verillon & Rabardel, 1995). L'objet-lien n'est pas seulement un outil de médiation des explications mais il provoque aussi des tensions dialogiques. Pour les infirmières qui pointent ses défauts et ses manques, sa présence est gênante et est solutionnée par l'usage d'autres outils complémentaires. Elles tendent ainsi à l'utiliser pour s'en débarrasser et adopter un discours médical, ce qui crée des situations de malentendus. Le médecin, quant à lui, joue un rôle opposé à celui des infirmières. Son utilisation des ressources métaphoriques part du principe selon lesquelles éléments de la brochure constituent une ressource incomplète de la notion à expliquer (Lakoff & Johnson, 1985), ce qui l'invite à ajuster et à réajuster ses explications au gré des interactions dans une quête de modèles explicatifs performants.

Censés être au service d'une activité d'analyse qui alimente l'échange (Kostulski, 2005), les discours issus des visionnements sont parfois orientés vers une *analyse de la psychologie* des patients adressée à un psychologue (le chercheur) dans une nouvelle expression de logique d'expertise. Le visionnement d'un film d'activité, dans la situation collective de la restitution, a permis aux soignants d'opérer ensemble un retour sur leurs pratiques : le travail illusoirement fermé et spécifique à des champs d'expertise (médecin, infirmière) devient en fin de compte un objet commun que les professionnels peuvent penser et qui leur permet de mettre en mots ce qui fait équipe (*nos patients, nos objectifs, notre planning*). Une voie de développement professionnel s'ouvre dès lors qu'ils constatent qu'ils ont des styles différents dans l'explication de la notion d'acétone. Dès lors, une expression du genre professionnel apparaît sous forme d'obligations (*que nos patients se fassent le moins de problèmes possibles*) permettant de penser l'histoire possible et impossible (expliquer ensemble) de l'équipe.

L'approche clinique de la transformation des situations de travail que nous avons adoptée a été pensée de façon à faire de *l'objet travail*, un *objet de pensée de l'équipe*, devenant par là-même un instrument pour l'action du collectif (Clot, 2008).

Pour conclure, la figure 4 résume les éléments identifiés dans nos analyses.

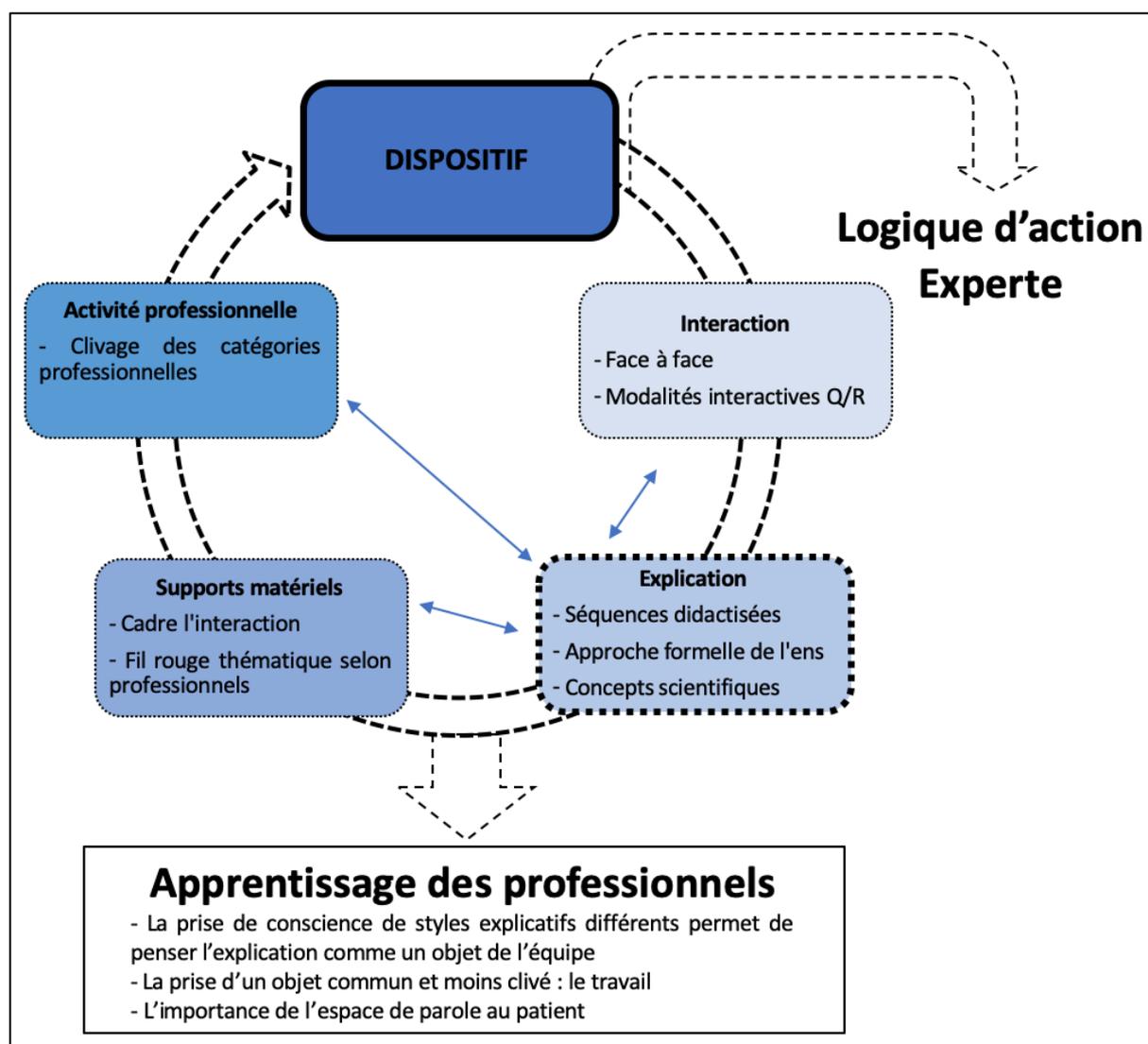


Figure 4 : Éléments identifiés dans les analyses du premier terrain

Les explications se déploient dans des modalités interactives qui privilégient les interactions face-à-face et sont alimentées par des questions cadrées par les soignants en limitant les réponses dans des attentes normatives dont le seul juge est le soignant. Elles sont majoritairement didactisées constituant ainsi l'activité principale, basée sur une approche formelle de l'enseignement et laissant peu d'espace pour l'émergence d'explications latérales et inattendues des soignants. Les concepts scientifiques sont privilégiés et s'alignent sur les caractéristiques des supports matériels utilisés et sur l'expertise de chaque catégorie professionnelle. En opérant un clivage dans la manière de travailler en équipe, la logique d'action experte amène les professionnels à vivre des difficultés dans leur travail sans se rendre compte qu'elles sont parfois communes à l'équipe. La conception du dispositif ne permet pas de comprendre quel sens les patients donnent aux savoirs scientifiques et comment ils les lient à leur expérience quotidienne, par exemple par des mises en lien qui peuvent

être source de tensions, mais aussi de complémentarités (Brossard, 2001 ; Brougère & Ulmann, 2009 ; Cicurel & Doury, 2001 ; Da Silva, 2004).

A la fin de l'intervention, les traces d'apprentissage identifiées permettent de penser que de nouvelles possibilités de travail en équipe basées sur le partage des difficultés et la recherche conjointe de solutions seront introduites.

CHAPITRE 6

Terrain 2 : L'ETP pour les adultes vivant avec un diabète de types 1 ou 2

1 Spécificités du terrain et prise de contact

Il s'agit d'une structure régionale mise en place en 2000 à l'initiative d'un ensemble d'acteurs de la région. Elle est constituée d'un médecin diabétologue référent, une infirmière clinicienne spécialisée en diabétologie et une diététicienne. Elle offre des journées d'éducation thérapeutique organisées selon deux modalités distinctes. La première propose un cours de base qui se déroule sur quatre journées de formation par année à raison de quatre mercredis consécutifs. La seconde propose aux personnes qui ont déjà suivi le cours de base, des journées de formation continue portant sur des thèmes précis (diététique, insulinothérapie, etc.). Environ sept formations continues par année sont organisées.

Au départ, les enseignements avaient lieu dans une structure hospitalière. Mais dès 2011, suite à l'augmentation de la demande, l'équipe dispense ses formations dans un lieu offert par le réseau de santé régional à côté d'un hôpital. L'équipe dispose de trois salles contiguës. La plus grande peut accueillir une trentaine de personnes. Les deux autres sont utilisées pour les ateliers ou parfois pour les consultations individuelles données par les soignants de l'équipe.

La structure offre ses formations à des adultes vivant avec un diabète de types 1 ou 2 en accueillant également leur entourage. Les inscriptions à ces formations peuvent se faire auprès du médecin traitant, ce qui requiert un travail régional de coordination des prestations. Quarante personnes environ bénéficient annuellement de ces offres.

Comme dans les autres terrains, les professionnels sont nommés par des pseudonymes dont la première lettre correspond à leur catégorie professionnelle : Irène, l'infirmière ; Denise, la diététicienne et Michel, le médecin. Ces professionnels ont tous été formés en ETP et participent régulièrement à des congrès et journées de formation pluridisciplinaire en Suisse et en France.

1.1 La prise de contact

Un premier contact avec l'équipe est établi lors d'un congrès de l'Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique (AFDET) qui s'est tenu à Paris en 2016. A cette occasion, un atelier dont le thème est « Diabète et éducation thérapeutique » permet un échange avec ces professionnels.

Comme il s'agit d'une équipe d'ETP pluridisciplinaire active dans une région romande, un courriel est envoyé au médecin de l'équipe le 10.10.2016 expliquant brièvement que la recherche porte sur la nature des obstacles qui empêchent parfois le patient de s'approprier les connaissances et pratiques régulant la gestion du diabète, et prête attention aux interactions soignant-soigné médiatisée par un support didactique en invitant les soignants à porter un regard réflexif sur leurs pratiques. Ces éléments sont accompagnés du plan de la recherche décrivant les étapes de la méthode employée. Le médecin se montre intéressé et un rendez-vous est pris le 17.10.2017 à son cabinet. Suite à cette première rencontre, le médecin se dit motivé à participer à l'étude mais dit devoir en discuter avec l'infirmière et la diététicienne.

Une réunion est fixée par courriel du 3.11.2016 avec tous les membres de l'équipe dans le cabinet du médecin. Cette réunion a pour but d'identifier les intérêts de l'équipe pour cette recherche. Il ressort que le dispositif n'a jamais été évalué en seize ans de fonctionnement. Une liste de difficultés auxquelles l'équipe est confrontée lors des séances éducatives est dressée, ce qui permet l'orientation vers un but : mener une réflexion sur la formation de base. A la fin de la réunion, il est convenu qu'une convention de collaboration sera rédigée avec les détails concrets de l'étude (notamment la durée et l'investissement des acteurs) et la mention des difficultés identifiées dans la réunion.

Le 14.11.2016 la convention de collaboration ainsi que les formulaires de consentement sont envoyés à l'équipe. Le 22.01.2017 le médecin de l'équipe demande quelques corrections formelles de la convention. Ces corrections concernent l'ajout des titres des professionnels (formations, spécialisations, etc.) et surtout, le fait que la structure fonctionne de façon indépendante mais en synergie avec le réseau de santé de la région. Le 20.12.2016 la convention de collaboration est signée entre l'équipe d'éducation thérapeutique et la Faculté de sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne.

1.2 La demande

La demande est exprimée dans la convention de collaboration (voir Annexe 2, p. 379) qui consigne les réflexions des professionnels, les objectifs de la recherche, la durée de la collaboration (novembre 2016-novembre 2017), les modalités de collaboration, telles que le temps mis à

disposition par les professionnels, le déroulement des étapes de la méthode employée, l'utilisation des données et, finalement, les aspects juridiques en cas de litige. Comme dans les conventions signées avec les autres terrains de ce travail, les professionnels s'engagent à mener un processus réflexif sur leurs pratiques en ETP.

Comme pour les autres conventions, la demande concerne trois éléments principaux :

- S'interroger sur la conceptualisation des difficultés de transmission ;
- Réfléchir aux outils et méthodes à disposition ;
- Réfléchir aux modes de communication entre personnes vivant avec un diabète et enseignants-soignants lors de ces séances de formation.

Les réunions n'ont pas permis d'établir la présence d'un « objet-lien » qui traverserait toutes les séances de professionnels et qui serait l'objet d'un questionnement de la part de l'équipe. Le grand intérêt soulevé dans ces réunions concernait principalement l'importance de la communication et les multiples outils didactiques utilisés dans les séances d'ETP. Ces éléments servent ainsi de critères pour l'identification et la sélection de séquences explicatives qui sont délimitées et médiatisées par un support.

1.3 Description des données recueillies

Les journées de formation du cours de base ont eu lieu quatre mercredis de 9h à 16h, du 16.11.2016 au 07. 12. 2016. En tout, dix-sept patients y ont participé. Ils ont été préalablement informés par les soignants que les séances seraient enregistrées. A leur arrivée, les objectifs de la recherche ont été réexpliqués, à savoir qu'il s'agissait de développer une réflexion sur les séances d'ETP. Un espace a été ouvert pour que les participants posent des questions sur l'étude. Nous leur avons également assuré qu'ils avaient le droit de se désister sans que cela ait un impact sur la relation avec les soignants. Il leur a été également annoncé que la recherche prévoyait un entretien d'une vingtaine de minutes sur leur expérience de la formation. Il a été clairement mentionné que le fait d'accepter les enregistrements des séances ne les engageait pas à participer aux entretiens. Ceux-ci seraient menés avec celles et ceux qui souhaitaient contribuer au développement de réflexions sur ces formations. Tous les participants ont donné leur accord et ont signé les formulaires de consentement libre et éclairé.

Les participants sont pour la plupart diabétiques (type 1 et type 2) et suivent des traitements variés. En effet, la particularité de ce dispositif est d'être ouvert à des participants non diabétiques appartenant à l'entourage familial proche. Le tableau 1 présente les participants, leur statut, le type de diabète, le sexe, l'âge, le traitement et la participation à un entretien individuel.

Participant	Statut	Type	Sexe	Âge	Traitement	Entretien
Fernando	Patient	2	M	72	Oral	
Gabrielle	Accompagnante	-	F	72	-	1
Hector	Patient	2	M	74	Oral	
Jocelyne	Accompagnante	-	F	61	-	
Kevin	Patient	1	M	61	Insuline	
Laure	Patiente	2	F	72	Oral	1
Melody	Patiente	2	F	63	Oral	1
Noah	Patient	2	M	67	Oral	1
Oscar	Patient	2	M	55	Oral	
Paul	Patient	2	M	75	Oral	
Quentin	Patient	2	M	60	Insuline	1
Régine	Patiente	2	F	74	Oral	1
Sylvain	Patient	1	M	31	Insuline	1
Thérèse	Accompagnante	-	F	-	-	
Ulysse	Patient	2	M	69	Oral	
Victoria	Accompagnante	-	F	72	-	
Xaverine	Patiente	2	F	64	Oral	
Zoé	Patiente	2	F	71	Oral	
N=18				-		N=7

Tableau1 : Les participants de l'étude, leur statut, le type de diabète, le genre, l'âge, le traitement et la participation à un entretien

Le tableau 1 montre que, sur les 18 participants, 14 sont des personnes vivant avec un diabète et quatre des accompagnatrices, en l'occurrence les épouses d'un patient. Le type de diabète le plus fréquent est celui de type 2 (N=12). Parmi les patients, il a plus d'hommes (9) que de femmes (5). La plupart de ces patients sont sous traitement oral et trois d'entre eux sont sous insuline¹⁰⁵. Des 18 participants, 7 ont voulu participer à l'entretien à la fin de la formation (le 07.12.2016).

L'organisation des activités qui caractérisent ces enseignements est différente de celle des autres deux terrains de cette étude. Les formations sont organisées en deux modalités qui s'appuient sur la dynamique de groupe. La première consiste en *séances plénières thématiques* dans lesquelles des grands thèmes tels que la nutrition ou la thérapie médicamenteuse sont abordés. La seconde consiste en *ateliers thématiques* dans lesquels le groupe est partagé en deux sous-groupes réunis autour d'une table pour discuter des aspects liés à la physiopathologie et à la gestion technique du diabète. Deux professionnels animent les groupes à tour de rôle. Deux caméras ont donc été utilisées en même temps lors des ateliers dédoublés et notre présence a été assurée en alternance.

Le tableau 2 présente les quatre séances enregistrées, leur organisation, les thèmes abordés, le professionnel qui a animé la séance et la durée de la séance

¹⁰⁵ L'insuline chez les personnes vivant avec un diabète de type 2 peut être nécessaire lorsque les éléments thérapeutiques tels que le plan d'alimentation, la perte de poids, les activités physiques et les médicaments oraux n'ont pas permis d'attendre les valeurs glycémiques proches de la norme. Elle diminue ainsi les risques de complications tardives. Il s'agit de Quentin, patient diagnostiqué diabétique de type 2, qui utilise une pompe à insuline

Séance	Organisation	Thème	Professionnel	Durée
1	Plénière I	Photolangage	Tous	90 min
	Atelier 1	Surveillance glycémique	Irène	30 min
	Atelier 2	Surveillance glycémique	Irène	30 min
	Atelier 3	Qu'est-ce que le diabète ?	Michel	45 min
	Atelier 4	Qu'est-ce que le diabète ?	Michel	45 min
	Plénière II	Équilibre alimentaire	Denise	90 min
2	Atelier 5	Estimations glycémiques	Denise	45 min
	Atelier 6	Estimations glycémiques	Denise	45 min
	Atelier 7	Complications	Michel	30 min
	Atelier 8	Complications	Michel	30 min
	Atelier 9	Insulinothérapie	Irène	60 min
	Atelier 10	Symptômes Hypo/hyper	Michel	90 min
3	Plénière III	Situations complexes	Michel	150 min
	Plénière IV	Pieds diabétiques	Irène	150 min
4	Plénière V	Diététique	Denise	90 min
	Consultations		Tous	120 min
	Plénière VI	Image et clôture	Tous	90 min
N=4			3	1200 min

Tableau 2 : Les séances de formation

En termes d'organisation, on constate que l'équipe diversifie ses enseignements en alternant des séances en plénière avec des séances en sous-groupes et sous forme d'ateliers thématiques. Les séances plénières, à l'exception des séances I et VI, portent sur des thèmes généraux et prennent la forme d'exposés où le professionnel développe un thème relevant de son champ d'expertise (l'équilibre alimentaire, animé par la diététicienne ; les situations complexes focalisées sur la prise de médicaments, animé par le médecin ; les pieds diabétiques, animé par l'infirmière). Les séances plénières I et VI marquent respectivement le début de la formation et sa clôture. Elles sont médiatisées par des images qui permettent aux participants de faire part de leur perception du diabète en mobilisant des dimensions émotionnelles¹⁰⁶. Les six ateliers sont également organisés par les champs d'expertise des professionnels et touchent les thèmes fondamentaux du traitement en diabétologie. Parfois, ces organisations sont animées par un seul professionnel, souvent sous forme d'exposé, ou co-animées par les trois professionnels.

Ces éléments pointent les difficultés potentielles dans l'identification des séquences explicatives. Prises dans une perspective interactionnelle, ces explications sont délimitées par leur émergence progressive en interaction au travers du couple questions-réponses qui fait qu'un objet devient un objet à expliquer. L'approche interactionnelle considère l'explication comme une opération qui est interactivement traitée comme telle par les participants au travers de leurs ajustements successifs. Ces ajustements s'expriment à travers l'organisation de rôles (l'explicateur et l'explicataire) qui traitent de la constitution d'un problème qui se développe et gagne une clôture

¹⁰⁶ Pour la séance plénière I, les participants sont invités à choisir une photo dans l'ensemble de photos déposées sur une table. Ce choix doit se faire en fonction de leur état émotionnel en lien avec le diabète. Pour la séance plénière VI, les participants sont invités à choisir deux images et à les envoyer au médecin pour qu'il en fasse un diaporama. Au fur et à mesure que les images sont présentées, les participants qui les ont choisies s'expriment sur leur choix, la première image portant sur les émotions lors du diagnostic du diabète et la seconde sur les émotions à la fin de la formation.

interactivement validée. La forme « exposé » pose des problèmes dans la délimitation de ces séquences puisqu'il n'y a qu'un seul locuteur. D'une toute autre manière, la description de dimensions émotionnelles médiatisées par une image lors de la séance plénière I pose également des problèmes de délimitation de la séquence explicative. S'il est possible que le choix d'une image suscite des explications, on peut toutefois craindre qu'il soit difficile d'identifier les phases séquentielles des explications (introduction, noyau explicatif et clôture) lorsque celles-ci sont fournies dans des moments d'accueil ou de départ des participants. C'est pourquoi les séances plénières I et VI n'ont pas été retenues.

Nous avons pris la même décision pour les consultations individuelles dans lesquelles les professionnels reçoivent les participants pour parler de leur plan alimentaire (la diététicienne), examiner leurs pieds (l'infirmière) et interpréter leurs examens médicaux (le médecin) dans une salle privée. En raison du caractère intime de ces consultations, dans lesquelles le corps était parfois exposé, ces consultations n'ont pas été enregistrées. Les données se limitent donc aux explications identifiées dans les séances d'ETP.

Ces données ont été visionnées plusieurs fois afin d'identifier les séquences explicatives liées aux questionnements des professionnels énumérées dans la convention de collaboration.

Les questions de recherche, semblables pour tous les trois terrains, sont explicitées dans le chapitre 4 (section 1.1).

1.4 Le corpus des séquences explicatives

Six séquences ont été commentées par les professionnels.

Le tableau 3 indique quel professionnel est impliqué dans la séquence, les thèmes abordés, les participants (en gras : les professionnels) ainsi que les outils utilisés.

Séance	Séquence	Thèmes	Participants	Outils
2	Int1Denise	Les estimations glycémiques I	Déborah, Ulysse, Melody, Noah, Paul, Oscar, Thérèse, Quentin ; Denise	2 pâtes cuites, 1 polycopié
2	Int2Denise	Les estimations glycémiques II	Hector, Gabrielle, Kevin, Jocelyne, Régine, Laure, Fernando, Sylvain, Denise	1 potion de riz, 1 polycopié
3	Int1Irène	Les soins des pieds I	Déborah, Ulysse, Melody, Noah, Paul, Oscar, Thérèse, Quentin, Hector, Gabrielle, Kevin, Jocelyne, Régine, Laure, Fernando, Sylvain, Irène	Questionnaire, Images du livre de podologie, table remplie d'outils
3	Int2Irène	Les soins des pieds II	Déborah, Ulysse, Melody, Noah, Paul, Oscar, Thérèse, Quentin, Hector, Gabrielle, Kevin, Jocelyne, Régine, Laure, Fernando, Sylvain, Irène	Cartes Conversation Maps®, table remplie d'outils
1	Int1Michel	Les normes glycémiques	Hector, Gabrielle, Kevin, Jocelyne, Régine, Laure, Fernando, Sylvain, Michel	Conversation Maps®
2	Int2Michel	Les examens à faire	Déborah, Ulysse, Melody, Noah, Paul, Oscar, Thérèse, Quentin, Michel	Conversation Maps®, photocopies, Passeport diabète
N=3	6		-	-

Tableau 3 : Les séquences retenues, les thèmes, les participants présents et les outils qui médiatisent ces séquences

Les séquences retenues correspondent aux séquences commentées par les professionnels lors des autoconfrontations. Les professionnels choisissent les thèmes en fonction de leur expertise. A l'exception de la séance 3 qui correspond à la séance plénière IV de l'infirmière, les séquences retenues et commentées ont eu lieu dans des ateliers. L'organisation sous forme d'ateliers favorisant la discussion et invitant les participants à poser des questions crée des explications triparties clairement délimitées. Ainsi, les séquences de la diététicienne (Int1Denise et Int2Denise) se trouvent respectivement dans les ateliers 5 et 6. Les séquences du médecin (Int1Michel et Int2Michel) se trouvent dans les ateliers 3 et 7.

Les outils utilisés dans ces séquences montrent également des usages différents selon la profession du soignant. Tandis que la diététicienne et le médecin choisissent ponctuellement certains outils pour lancer les discussions et les activités, l'infirmière a tendance à utiliser les outils de deux manières différentes : elle utilise de nombreux outils parfois pour médiatiser une explication ou elle les laisse à proximité sans pour autant les utiliser dans son explication.

Au niveau de l'investissement spatial de ces outils, la méthode Conversation Maps® est utilisée différemment par l'infirmière et par le médecin. Tandis que celui-ci l'utilise en petit groupe (en l'occurrence huit personnes par atelier) autour d'une table, comme le prévoit le mode d'emploi de l'outil, l'infirmière, elle, l'affiche au mur dans une séance plénière.

1.5 Méthode d'analyse

Comme amplement décrit dans le chapitre 4 (sections 2.1 et 2.2), la méthode d'analyse comprend deux étapes :

1. La première analyse le déploiement des explications pour en établir la typologie (didactisées, latérales, monogérées ou polygérées) et l'impact sur la construction d'un espace d'appropriation.
2. La seconde porte une attention particulière à la manière dont les professionnels interprètent la consigne et la situation d'autoconfrontation. Les focalisations successives que les soignants font sur leurs actions sont prises comme des traces de l'interprétation de la consigne et de la situation, ce qui oriente progressivement leur discours vers des dimensions psychologiques du travail en équipe. Ces discours sont analysés en tenant compte des éléments suivants :
 - a) L'identification des constructions discursives liées à l'objet du discours. Dans le cas des soignants, la consigne des autoconfrontations demande des commentaires sur les explications ;
 - b) La cartographie discursive qui essaie de tenir compte des discours plus larges susceptibles d'avoir inspiré ces constructions.

Nous passons maintenant à l'analyse a priori des outils présents dans les séquences retenues pour l'analyse.

2 Analyse a priori des outils en jeu dans les séquences explicatives des séances

On a identifié six outils qui entrent en jeu dans la construction des séquences retenues. Il s'agit des aliments, des photocopiés, des images, d'une table couverte d'objets, de la méthode Conversation Maps® et du Passeport Diabète.

2.1 Les aliments

Pour les séquences portant sur la diététique, l'équipe présente un menu de pâtes et de riz crus ou cuits préparés à la maison. Les participants doivent évaluer le poids de ces aliments crus ou cuits sur une assiette qu'ils peuvent regarder de près. La présence de ces aliments est accompagnée par une photocopie de format A4 sur laquelle l'activité est décrite et expliquée par la diététicienne.

L'image 1 montre le dispositif d'usage de ces aliments.



Image 12 : Utilisation des aliments comme outil didactique

2.2 Les photocopiés

Les soignants distribuent des photocopiés empruntés aux associations pour diabétiques ou élaborés par l'équipe dans le but d'accompagner les activités proposées ou les connaissances développées dans la séance. Ainsi, lorsque la diététicienne propose aux participants d'évaluer les quantités de glucides dans les aliments présentés, elle l'explique par des instructions rédigées sur une feuille A4 (Annexe 6, page 393). Pour chaque aliment présenté par la diététicienne, les participants doivent remplir des cases d'estimation des poids crus ou poids cuits. Ensuite, ils doivent estimer la valeur en glucides dans la case *Pour vous ?* Après discussion en groupe, la diététicienne fournit les valeurs en poids et en glucides de chaque aliment, ce qui ouvre la discussion.

De même, l'infirmière qui a rédigé un questionnaire (Annexe 7, page 394) portant sur les connaissances générales des pieds et de leurs affections potentielles utilise un des supports de la séance plénière IV pour guider ses explications. Ce questionnaire comprend neuf questions générales suivies de quatre ou cinq réponses à choix, lues et discutées en groupe.

Quant au médecin, il distribue une liste de contrôles à faire lors de l'atelier *Complications*. Il s'agit d'une feuille A4 (Annexe 8, page 396) portant le titre : *Vos objectifs personnels en matière de diabète*. Elle présente cinq examens à faire avec deux cases à compléter. La première case concerne les résultats obtenus lors de ces examens (*aujourd'hui*) et la seconde renvoie à l'objectif fixé pour ces valeurs (*mon objectif*). Ainsi, il est proposé de contrôler l'hémoglobine glyquée, le cholestérol, la présence d'albumine dans l'urine, les yeux et les pieds. Le médecin a également distribué une liste d'examens à faire régulièrement (Annexe 8, page 397) : au moment du diagnostic, puis tous les trois mois environ et enfin une fois par an.

2.3 Les images

Deux types d'images sont utilisés dans les séquences retenues. Le premier type comprend les cartes de la méthode Conversation Maps® utilisées dans la session *Diabète et soins des pieds*. Cette session

propose quatre thèmes organisés par des cartes dans la progression suivante : *Sujets de conversation* à aborder avec les participants ; *Que rechercher* qui introduit les éléments porteurs des signes cliniques des pieds ; *Prendre soin de ses pieds* qui prodigue des conseils pour un bon entretien des pieds et, finalement, *Choisir ses chaussures* qui donne également des conseils pratiques en matière de choix de chaussures. Une des séquences retenues est basée sur la médiation des cartes du thème *Que rechercher*, soit onze cartes avec des dessins de pieds présentant des symptômes jugés suffisamment importants pour qu'ils soient discutés.

Le second type d'images comprend des photocopies tirées du livre de l'infirmière Denise Pothier (2011) et qui présentent des photographies des affections des pieds de patients diabétiques.

L'image 2 montre les usages de ces images dans le dispositif conçu pour traiter de la thématique des pieds diabétiques.



Image 13 : Utilisation des images compléter le titre

2.4 Une table pleine d'outils

L'atelier consacré aux pieds diabétiques a une organisation matérielle particulière. Outre la distribution de cartes et d'images qui visent à lancer la discussion, l'infirmière place un ensemble d'objets sur une table. Il s'agit de supports informatifs lorsqu'il faut donner des exemples de produits à utiliser pour le soin des pieds, d'outils de dépistages ou de brochures informatives. Les éléments trouvés sur la table sont les suivants : des crèmes pour les pieds, un appareil pour limer les pieds, une lime en carton, des ciseaux, un produit pour les blessures des pieds, une brochure confectionnée par le Programme cantonal Diabète PcD¹⁰⁷, un thermomètre, une bouillote, une pierre ponce, un diapason, des souliers et un test de sensibilité au microfilament. L'image 3 montre les outils sur la table.

¹⁰⁷ Il s'agit de la brochure *Mon diabète et mes pieds*, datée de 2017, élaborée par plusieurs acteurs de la santé publique sous l'égide du Programme cantonal Diabète.



Image 14 : Les différents outils sur la table

2.5 Conversation Maps®

Le médecin et l'infirmière utilisent un outil développé par les entreprises Healthy Interactions¹⁰⁸ et Eli Lilly and Company¹⁰⁹. Avec le soutien de la Fédération Internationale du Diabète, cet outil développé en 2006 a été traduit en trente et une langues et diffusé dans soixante-huit pays dans le monde. Il s'agit d'un programme éducatif visant à favoriser le discours des patients et la transmission d'informations sur le diabète (Fernandes et al., 2010 ; Mosnier-Pudar et al., 2011). Cette méthode vise à améliorer les connaissances théoriques sur le diabète et l'autogestion du diabète à travers quatre cartes d'un mètre cinquante qui sont posées sur une table autour de laquelle les participants, en petits groupes de trois à dix personnes, sont invités à discuter. Ces cartes ont pour but de favoriser l'émergence de dialogues guidés par les professionnels. Les thèmes abordés dans ces cartes sont : *Vivre avec le diabète*, *Le fonctionnement du diabète*, *Manger sainement et demeurer actif* et *Commencer à prendre de l'insuline*. Ils sont représentés par des schémas ou des graphes.

L'image 4 montre un exemple d'usage de ces cartes.



Image 15 : Conversation Maps® et son utilisation

2.6 Le Passeport Diabète

Le Passeport diabète est un outil dans lequel les données médicales sont inscrites dans le but de favoriser la coordination des soins. Les divers résultats d'examen (cholestérol, hémoglobine

¹⁰⁸ <http://healthyinteractions.com/about-us/> une entreprise qui produit des outils informatiques et éducatifs destinés à des personnes qui vivent avec une maladie chronique

¹⁰⁹ <https://www.lilly.ch/fr/>, une grande entreprise pharmaceutique qui produit l'insuline Humalog©

glyquée, etc.) permettent aux professionnels ainsi qu'aux patients de voir l'évolution de l'état de santé et également de coordonner les traitements. Il peut être commandé auprès des associations des personnes vivant avec un diabète de chaque canton. L'image 5 présente le Passeport Diabète.



Image 16 : Passeport diabète

2.7 Synthèse

L'analyse a priori des outils permet non seulement de rendre compte des outils utilisés dans les séquences retenues (ils constituent à ce titre l'écologie didactique du dispositif) mais montre aussi indirectement les intentions didactiques des soignants.

D'abord, l'usage des aliments pour estimer le taux de glucides inscrit la matérialité de ce dispositif dans la lignée traditionnelle des pratiques d'ETP telles qu'elles ont été introduites dans les grandes structures hospitalières de Suisse romande. Les activités proposées et leurs médiations reprennent ainsi les grandes intentions didactiques en matière de diététique pour les personnes vivant avec un diabète.

Ensuite, comme on l'a vu, il y a coexistence de plusieurs outils de médiation dont la conception répond à des buts variés. Pour partager la même scène éducative, les soignants utilisent :

- Des outils qui sont clairement conçus pour la transmission de savoirs et dont l'usage est planifié étape par étape (Conversation Maps®, exercice sur une feuille A4) ;
- Des outils conçus pour des finalités clairement liées à des soins divers (crèmes pour les pieds, appareil pour limer les pieds, lime en carton, ciseaux, produit pour les blessures des pieds, thermomètre, bouillote, pierre ponce, diapason, souliers et test de sensibilité au microfilament) ;
- Des outils conçus dans un but informatif et issus de milieux associatifs (Passeport Diabète, brochure *Mon diabète et mes pieds*).

Cette richesse d'outils inscrit le dispositif dans la lignée de dispositifs conçus à l'intention de personnes vivant avec un diabète de type 2, comme le montre la revue présentée dans le chapitre 2. La coexistence de ces divers outils montre que les intentions et interprétations des professionnels de cette équipe ont surtout des objectifs d'information. En outre, l'ensemble de ces outils est lié à un paradigme adopté par plusieurs acteurs en santé publique de la Suisse romande¹¹⁰ et relevant

¹¹⁰ https://www.iumsp.ch/Publications/pdf/rds242_fr.pdf

d'un modèle de soins coopératifs appelé *Chronic Care Model* issu des pays anglophones (Wagner, Davis, Schaefer, von Korff, & Austin, 1999)¹¹¹. Il s'agit d'un modèle de soins de la chronicité basé sur des interactions entre des patients bien informés et des professionnels proactifs¹¹². Le modèle est basé sur quatre piliers : (a) l'autogestion du patient ; (b) la diffusion de lignes directrices (*guidelines*) basées sur les preuves de façon à améliorer la prise de décision des professionnels ; (c) des interactions entre soignants et acteurs de la santé publique à travers la recommandation de supports de soins ; (d) le développement de systèmes d'information et de partenariat avec les associations (Wagner et al., 2001). L'application de ce modèle dans les pays anglophones aurait permis de diminuer les valeurs de l'hémoglobine glyquée des personnes vivant avec un diabète (Barr et al., 2003).

On constate ainsi que le dispositif conçu par l'équipe reflète la politique de santé régionale dont le but est de favoriser la coordination des soins en invitant les personnes vivant avec le diabète à devenir des acteurs conscients du système de prestations concernant la prise en charge du diabète¹¹³

Pour finir, on relèvera que la présence de ces outils invite les soignants et les patients à parler de la coordination des soins (Passeport Diabète) ainsi que des savoirs plus théoriques de la maladie (Conversation Maps®) au sein d'un même dispositif.

3 Analyse du travail explicatif des professionnels

Nous passons maintenant aux analyses qui suivent l'ordre établi dans le tableau 3. Chaque séquence est présentée par le titre du thème autour duquel elle s'organise et par un résumé à la fin de chaque analyse des explications et des autoconfrontations. Nous commençons par les séquences explicatives de Denise suivies de l'analyse de ses autoconfrontations simples (3.1 et 3.2). Ensuite, l'analyse poursuit avec les explications de Irène et ses autoconfrontations simples (3.3 et 3.4). Cette partie finit avec l'analyse des explications et des autoconfrontations de Michel (3.5 et 3.6).

¹¹¹ USA et Royaume Uni

¹¹² L'adjectif *proactif* désigne, selon le modèle, des professionnels capables de diffuser des *guidelines* et des pratiques basées sur les preuves, d'améliorer le système de coordination du suivi des patients vivant avec une maladie chronique, d'identifier les soutiens locaux et de les diffuser auprès des patients.

¹¹³ Ces objectifs, inspirés du modèle, sont explicités dans la description de programmes de santé destinés aux personnes vivant avec le diabète : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/accueil/images/programme-100705-diabete.pdf

3.1 Les estimations glycémiques I

3.1.1 La séquence explicative

Cette séquence émerge après quatre minutes de l'atelier 5 de la séance 2. Denise parle tout d'abord de l'importance des estimations et de la relation complexe entre poids des aliments et valeurs glycémiques. Ensuite, elle introduit le polycopié sur lequel l'activité s'étaye en présentant les différentes rubriques et ce qui est attendu pour chacune d'elles. Elle prend alors deux assiettes qui contiennent chacune une quantité différente de pâtes cuites et qui passent de mains en mains. Les participants doivent estimer le poids des pâtes cuites et crues ainsi que leur valeur glycémique. C'est alors qu'une participante pose une question à la diététicienne, ce qui marque l'ouverture de l'explication.

Extrait 61: L'ouverture

- 1 **Régine** et quand on a JAMAIS EU ((lève la main droite vers le haut, bouge la main droite en regardant Denise)) peser quoi que ce soit' / comment ((pose la main sur la table, incline la tête vers la gauche en regardant Denise)) évaluer' #00:04:03-6#
2 **Denise** comment l'évaluer' ((hoche affirmativement la tête en regardant Régine)) #00:04:04-5#

Régine (TP 1) pose sa question en utilisant le pronom indéfini *on* et en se référant à une situation (*JAMAIS EU peser*) qui entraverait la bonne exécution de la tâche (*comment évaluer*). Denise (TP 2) répète les derniers éléments de la question de Régine. L'image 6 montre le moment où de Régine la question met en jeu la responsabilité explicative. Ainsi, l'énoncé en écho peut remplir la même fonction que celle projetée par la question de Régine : l'attente de la réponse qui mène au noyau explicatif.



Image 17 : Ouverture de l'explication de Denise

Extrait 62: Les besoins et les apports énergétiques

- (0.3)
3 **Denise** ben ((ouvre les bras, regarde vers le bas, regarde Régine)) au début' ((joint les mains)) ouais ((hoche négativement la tête)) on est obligé un peu de ((se tourne vers Laure)) passer par là' ((se tourne vers Régine)) des fois de peser comme j'ai dit' ((ouvre les bras, joint les mains)) c'est un peu rébarbatif ((ponctue le mot avec la tête)) je RECONNAIS ((ponctue les mots avec les mains)) mais honnêtement ((ouvre les bras, joint les mains)) avec les années de profession je vois tellement des personnes qui viennent souvent pour des problèmes de déséquilibre du diabète ((ouvre les bras)) / huit fois sur dix' ((joint les mains en regardant Régine)) c'est des questions de quantité' #00:04:21-7#

- 4 **Fernando** ah ouais' ((en regardant Denise)) #00:04:22-1#
 5 **Denise** hein' ((se tourne vers Fernando)) c'est comme si quelqu'un dit je fais cent kilomètres je dis n'importe quoi ((lève les bras vers le haut, baisse les bras, joint les mains)) je mets un litre de benzine' ((se tourne vers Laure, prend l'assiette de pâtes de la main droite)) ou je mets cent ((regarde Régine)) voyez c'est: ((lève la main gauche, tend la main gauche vers Régine)) avec un certain temps ça va pas jouer c'est pas ((bouge l'assiette de pâtes dans les mains en regardant Régine)) proportionnel par rapport' ((lève le bras gauche, fait des mouvements circulaires avec le bras gauche en regardant Régine)) à notre carburant' / à notre combustion c'est ça ((regarde l'assiette de pâtes)) / c'est vrai que c'est un peu rébarbatif* *mais après / ça vous facilite la vie* (*chuchote) ((ponctue les mots avec la tête)) #00:04:40-5#

Un silence de trois secondes s'écoule entre la question reprise par Denise et la suite de son discours (TP 3). La diététicienne prend ainsi la responsabilité explicative jusqu'ici potentiellement laissée à Régine et à tous les participants. L'explication débute par une interjection (*ben*) qui fait référence à une situation (*au début ouais on est obligé un peu de passer par là*). Cette façon de construire la réponse actualise dans l'explication une signification qui s'éloigne du savoir-faire demandé par la tâche. La diététicienne poursuit son explication en mentionnant deux dimensions distinctes : les aspects difficiles ou désagréables de la tâche (*c'est un peu rébarbatif*), aussitôt concédés par la soignante (*je RECONNAIS*), et les pratiques professionnelles (*avec les années de profession je vois tellement des personnes*). Ces dimensions introduisent alors un lien de cause à effet entre le déséquilibre du diabète¹¹⁴ et l'apport alimentaire. Outre les pratiques professionnelles de la diététicienne, les éléments qui constituent ce lien de cause à effet prend la forme d'une métaphore mathématique par la mention d'une proportion (*huit fois sur dix' c'est des questions de quantité*). Soutenue par Fernando (TP 4), Denise (TP 5) poursuit son explication en introduisant (*c'est comme si*) un procédé métaphorique autour de l'image du carburant pour moteur. Ce procédé apporte des nouveaux éléments au lien de cause à effet : le lien entre la quantité d'essence (*un litre de benzine* ou *cent*) et les besoins énergétiques (*je fais cent kilomètres*) est la source d'un déséquilibre du diabète à long terme (*avec un certain temps ça va pas jouer*). L'explication vise alors la question de la proportion entre les besoins et les apports énergétiques. Ces éléments permettent de justifier l'activité qui, malgré son aspect ennuyant, peut *faciliter la vie*. La clôture est alors construite par les participants.

Extrait 63: Clôture

- 6 **Régine** d'accord ((en regardant Denise)) #00:04:40-8#
 7 **Laure** ouais ((en regardant Denise)) #00:04:40-8#

Régine (TP 6) et Laure (TP 7) valident l'explication de la diététicienne sous forme de ratification. L'analyse montre que c'est une explication didactisée et monogérée par la diététicienne qui prend la responsabilité explicative à partir d'un silence. Dans ce contexte, la question de la participante aurait pu être interprétée comme relevant du savoir-faire nécessaire à l'exécution de la tâche. Toutefois, on voit que la réponse de la diététicienne opère une réorientation qui va du *comment*

¹¹⁴ Le déséquilibre du diabète renvoie à l'instabilité glycémique souvent liée à une mauvaise gestion du traitement. L'instabilité glycémique est marquée par un état hyperglycémique favorisant l'apparition de complications à long terme.

évaluer au *pourquoi* évaluer le poids des aliments. Ce faisant, Denise interprète la question de la participante comme une invitation à expliciter les raisons de la tâche et le raisonnement professionnel sous-jacent. Cette interprétation guide le travail explicatif de la soignante qui mobilise dès lors des moyens discursifs plus coûteux pour expliquer la finalité de la tâche : la voix de l'autorité professionnelle, la voix de la mathématique et les voix scientifiques à travers les métaphores. Ces moyens explicatifs montrent la parenté entre genre explicatif et genre argumentatif.

3.1.2 L'autoconfrontation simple

La diététicienne fait une pause à la fin de la séquence.

Extrait 64: Les procédés métaphoriques

- 1 **Denise** là je dirais l'histoire avec la BENZINE je sais pas si c'est très compréhensible mais:: / voilà ça je dirais:: / je me suis comprise disons pour Madame mais je sais pas si c'est très compréhensible pour les autres au niveau du: / carburant de la distance #00:09:21-9#
2 **Chercheur** hum hum #00:09:21-9#
3 **Denise** honnêtement ça je pense pas #00:09:23-1#

La focalisation de Denise (TP 1) porte sur les procédés métaphoriques construits dans l'interaction. La soignante expose ses doutes sur la compréhension de ces images métaphoriques. Elle interprète la réception de la participante comme un signe potentiel de sa compréhension de la métaphore. La benzine, le carburant et la distance à parcourir qui composent le discours métaphorique incitent Denise à réfléchir à leur portée didactique. Elle se focalise ensuite sur d'autres aspects de la séquence.

Extrait 65: L'activité

- 4 **Denise** tu vois ça par exemple au début cette activité je faisais vraiment QUE pour montrer les quantités tu vois je DONNAIS l'information tout de suite / et puis par rapport à ces QUANTITES c'est toujours quand même la difficulté puis ça je me suis dit mais COMMENT amener' / parce que là on évalue ensemble MAIS / finalement cette relation poids valeur glycémique c'est la grande difficulté / je vois bien au buffet les gens ils viennent: ils font volontiers leur assiette mais quand il faut peser' je vois bien que c'est:: / j'insiste toujours un peu parce que pour moi ça me semble que c'est toujours important mais:: je vois bien que c'est la partie qui n'est pas très: sympathique tu vois' #00:09:43-2#
5 **Chercheur** hum hum #00:09:43-4#

Denise (TP 4) se focalise maintenant sur l'activité qui encadre la séquence explicative visionnée. Elle rapporte que, par le passé, elle abordait cette activité en se centrant sur les informations, ce qui correspond également à la portée prescriptive de la diététique en ETP. Basées sur sa pratique professionnelle, ses observations rendent compte d'un changement dans les objectifs didactiques. Denise réalise que les quantités demeurent une difficulté pour les participants, ce qui l'incite à trouver une autre manière d'expliquer la relation complexe entre le poids des aliments et leur valeur glycémique. Les difficultés qu'elle remarque proviennent également de ses observations lors du repas de chaque formation. Ces éléments l'amènent à interpréter l'activité

comme n'étant pas *très sympathique* pour les participants, le terme *sympathique* faisant écho à celui de *rébarbatif* utilisé à plusieurs reprises dans son explication. Par l'utilisation de ce terme, Denise réactualise dans l'ici et maintenant de l'interaction l'ailleurs des expériences vécues.

3.1.3 Synthèse

Les focalisations de Denise témoignent d'un travail de réflexion sur les moyens de transmettre un contenu jugé important : le lien entre le poids et la valeur glycémique des aliments. L'explication est nourrie par sa pratique professionnelle et par ses observations régulières lors du repas pris en groupe dans chaque formation. Ces éléments issus de l'histoire de sa pratique professionnelle orientent son action et lui donnent une certaine signification. C'est parce que la soignante interprète la difficulté de la participante comme relevant du lien entre poids et valeurs glycémiques qu'elle mobilise un style d'explication basé sur le *pourquoi* de l'activité, même si la demande de la participante concerne le *comment* peser l'aliment. Ces focalisations montrent les liens complexes qui nourrissent le genre professionnel basé sur le passé, le présent de l'action et sur l'anticipation des difficultés ainsi que son versant visible : le style d'action. En même temps, on constate que la mémoire de situations professionnelles similaires permet à la soignante de s'engager dans l'activité et de déterminer des attendus du genre professionnel. Ceux-ci ont pour fonction d'anticiper les difficultés de la participante. Comme ce contexte d'activité est alimenté par une riche histoire d'observations et d'interprétations professionnelles, la soignante anticipe, sélectionne et actualise un ensemble de procédés discursifs dans le but d'amener la participante à comprendre les raisons de peser les aliments.

3.2 Les estimations glycémiques II

3.2.1 La séquence explicative

La séquence débute trente minutes après le début de l'enregistrement effectué dans l'atelier 6 de la séance 2. Denise distribue d'abord la feuille d'exercice au nouveau groupe de huit participants en expliquant l'importance de l'estimation du taux de glycémie dans la prise en charge du diabète. Ensuite, elle fait passer les assiettes de pâtes, exercice qui s'appuie sur la feuille distribuée. L'assiette de riz est présentée et les participants estiment son poids cru et cuit puis la valeur glycémique. La diététicienne donne ensuite les valeurs de l'assiette de riz : 35 grammes de riz cru équivalent à 95 grammes de riz cuit, ce qui représente 25 grammes de glucides dans les deux cas. L'objectif de l'activité étant aussi la création d'un espace réflexif, Denise interroge un participant sur la quantité de riz qu'il a l'habitude de manger. Sa manière de construire cette question marque l'ouverture d'une séquence explicative.

Extrait 66: L'ouverture

- 1 **Denise** c'est un peu comme la voiture ((en regardant les participants)) / ((se déplace au milieu de la salle)) ouais une fois que C'EST VIDE' on fait le plein quoi, / ((regarde les participants)) l'exemple de la voiture est pas mal parce qu'on peut ((bouge les assiettes sur les deux mains en regardant les participants)) souvent faire des comparaisons assez: faciles ouais ((se tourne vers Quentin)) / pour vous' ((pose l'assiette de pâtes sur la table, pointe l'assiette de riz de la main droite)) vous mangerez ça de riz' une fois' une fois et demi' ((regarde Quentin)) #00:03:20-5#
- 2 **Quentin** deux fois ((en regardant l'assiette de riz)) #00:03:29-2#
- 3 **Paul** quatre fois moi ((pointe de l'index droit l'assiette de riz)) #00:03:31-3#
- 4 **Denise** vous vous mangerez ((pointe de l'index gauche l'assiette de riz, regarde Paul)) quatre fois ça' #00:03:33-0#
- 5 **Paul** mais que ça ((lève la main droite, tend la main droite vers Denise)) / à moi ça me fait rien' ((hoche négativement la tête en regardant Denise)) / si je dois faire quelque chose ça c'est ((lève la main gauche en regardant Denise)) TAC #00:03:47-5#
- 6 **Denise** mais alors si vous mangez quatre fois de riz' ((tend l'assiette de riz vers Paul)) combien ça vous fait de glucides' #00:03:49-3#

Denise débute sa question par un procédé métaphorique qui débute avec une analogie (*c'est un peu comme*) où l'image du réservoir de la voiture est mobilisée pour représenter le corps et sa consommation d'énergie (*une fois que C'EST VIDE' on fait le plein quoi*). Aussitôt introduit, le procédé métaphorique est mis en relief par une évaluation positive de cette analogie (*l'exemple de la voiture est pas mal*). Denise interroge alors un participant sur la quantité de riz qu'il mangerait. Quentin (TP 2) répond à la question et Paul s'autosélectionne tout de suite et répond lui aussi à la question. Denise (TP 4) reprend les éléments du discours de Paul et les répète sous forme de question. Paul (TP 5) répond à la question par le biais d'un procédé restrictif (*mais que ça*), ce qui montre qu'il interprète la reprise de la diététicienne comme un signe que sa réponse n'était peut-être pas la réponse attendue. Après un silence, Paul poursuit son discours en introduisant une justification (*à moi ça me fait rien*) montrant ensuite qu'il interprète l'exercice comme un conseil à suivre (*si je dois faire quelque chose ça c'est TAC*). Denise pose alors une autre question sur les objectifs de l'activité et réintroduit la question du lien entre quantité et valeur glycémique (*combien ça vous fait de glucides*). Le noyau explicatif débute avec l'attente d'une explication sur Paul.

Extrait 67: Les glucides et la glycémie

- (0.4)
- 7 **Denise** bien sûr que vous pouvez ((pointe de l'index gauche l'assiette de riz en regardant Paul)) mais ça vous fait QUATRE FOIS VINGT-CINQ' ((s'approche de Paul, se penche sur la table, regarde la feuille devant Paul)) on a vu que là c'est vingt-cinq grammes hein' / ((pose l'index gauche sur un élément de la feuille)) de glucides donc si vous prenez quatre fois' vous aurez ((s'éloigne de la table, pointe de l'index gauche l'assiette de riz, regarde Paul)) cent grammes de glucides alors là ((regarde vers le haut, lève la main gauche vers le haut)) votre glycémie elle va certainement ((regarde Paul)) prendre l'ascenseur voyez' ((hoche affirmativement la tête en regardant Paul)) #00:04:47-9#
- 8 **Paul** mais on peut tenir jusqu'au soir ((ponctue les mots avec la tête en regardant Denise)) puis le soir ma foi on mange une autre chose ((se penche vers la droite en regardant Denise)) / mais jusqu'au soir ((se redresse sur la chaise en regardant Denise)) c'est bon / je dis pas tous les jours' ((hoche affirmativement la tête)) mais une fois ((pose l'index droit sur le menton)) #00:04:58-1#

Un silence de quatre secondes s'écoule après la question adressée à Paul. Il est coupé par l'autosélection de Denise (TP 7) qui prend ainsi la responsabilité explicative. L'autosélection comprend deux mouvements discursifs : d'abord, elle est introduite par une préface sous forme

d'une concession (*bien sûr que vous pouvez*) qui s'achève par une opposition (*mais*) introduisant le raisonnement attendu par la question de Denise (TP 6). Ensuite, celle-ci poursuit l'explication qui prend la forme d'un raisonnement arithmétique (*ça vous fait QUATRE FOIS VINGT-CINQ*). Elle mobilise des éléments thématiques auparavant (*on a vu que là*) et donne un résultat (*donc si vous prenez quatre fois' vous aurez cent grammes de glucides*). Elle achève son explication en établissant un lien entre la valeur des glucides et son impact sur la glycémie (*votre glycémie elle va certainement prendre l'ascenseur*). L'image 7 montre le moment où Denise mobilise des ressources verbales et gestuelles pour cette partie de l'explication.



Image 18 : Explication de Denise

Le procédé phatique qui apparaît à la fin de l'explication de Denise (*voyez'*) encourage Paul (TP 8) à reprendre la parole. Le participant montre ainsi son raisonnement basé sur la durée de l'énergie dans le corps, ce qui n'est pas sans lien avec le procédé métaphorique construit par Denise (TP 1). La durée de l'énergie (*le plein de la voiture*) constitue la base du raisonnement de Paul qui achève son discours par une modalisation (*pas tous les jours mais une fois*). C'est alors que Denise reprend la parole et construit la clôture de la séquence explicative.

Extrait 68: Clôture

9 Denise moi personnellement je vous déconseillerais' ((en regardant Paul) parce que cent grammes de glucides' votre glycémie ((lève la main droite vers le haut) elle va pas être à sept huit' elle va être à dix onze douze' ((baisse le bras droit en regardant Paul)) / bien sûr si c'est une fois / une exception un repas / bien sûr ça peut arriver ((hoche affirmativement la tête en regardant Paul)) mais faire exprès' ((tend les deux mains vers Paul)) mais à ce moment-là il vaut mieux manger moins et puis si vous voulez tenir jusqu'au soir' vous faites une collation' l'après-midi ((joint les mains en regardant Paul)) d'accord' #00:05:18-9#

Denise (TP 9) construit la clôture par une modalisation qui atténue une attaque potentielle de la face du patient (Bredmar & Linell, 1999 ; Linell & Bredmar, 1996) par le biais d'une expression pléonastique (*moi personnellement je*) qui introduit une recommandation (*vous déconseillerais*). Comme le *je* en question réfère à une spécialiste de la diététique, les éléments qui suivent mobilisent un raisonnement logique relevant de ce champ d'expertise : les grammes de glucides ayant une incidence sur la glycémie qui monte dans une fourchette de valeurs considérée comme un état hyperglycémique. Le raisonnement de l'experte est sous-tendu par la nécessité de garder un taux de glycémie le plus stable possible. Manger beaucoup à un repas et manger moins au repas suivant,

comme le suggère Paul, ne permet pas de répondre à cette exigence. Avec ces éléments Denise achève la séquence explicative.

La séquence explicative est didactisée et la responsabilité explicative, d'abord déléguée au participant, a été négociée au fil des tours de parole, ce qui caractérise une explication polygérée. De plus, la construction progressive de la séquence témoigne de trois éléments : d'abord, la métaphore utilisée par la soignante sert de base au raisonnement du participant qui pense à l'apport calorique en terme de durée (le plein de la voiture) et non pas en terme d'intensité, ce qui ne témoigne pas en soi d'une incompréhension des calculs nécessaires à faire dans ce type de tâche ; malgré sa résonance avec la métaphore utilisée par la soignante, celle-ci ne juge pas la réponse du participant conforme et elle propose un raisonnement arithmétique pour comprendre la relation complexe qu'entretiennent la quantité d'aliment, les glucides et la glycémie. Pour finir, l'explication est aussi une négociation de la norme car sa clôture est bâtie en termes de conseils et recommandations. Toutefois, ces informations sont foncièrement différentes de la métaphore initiale : la comparaison d'un plein de benzine avec la combustion du corps est différente du conseil de manger moins et prévoir un deuxième repas pendant la journée.

3.2.2 L'autoconfrontation simple

Denise voit la séquence et l'arrête au tout début, plus précisément au TP 6. Sa focalisation porte sur les contributions de Paul prises comme exemple de la difficulté à aborder les quantités.

Extrait 69: La difficulté d'expliquer les quantités

1 Denise tu vois la difficulté dans les QUANTITES c'est ça / c'est exactement / entre ce que la personne fait:: donner quand même une notion c'est :: / ouais il y a une marge mais il y a quand même un moment donné où c'est beaucoup mais si la personne elle veut manger ça est-ce que- / euh tu vois entre la VALEUR de ce que c'est et puis ce que la personne veut faire' c'est ça dans les quantités qui n'est pas facile à gérer je trouve tu vois'
#00:16:04-1#

Denise (TP 1) donne les premiers tours de parole comme exemple de la difficulté (*c'est ça*) qui renverrait à la tension entre les normes et *ce que la personne fait*. Construite de cette manière, l'analyse de la soignante interprète le discours du participant comme une description de ce qu'il fait effectivement en matière de consommation de riz. Suite à cette analyse, Denise enclenche la vidéo et visionne la séquence. Après avoir visionné la séquence jusqu'à la fin, elle se focalise sur des éléments qui témoignent de la difficulté des activités en contexte d'ETP.

Extrait 70: Les difficultés de l'interaction

2 Denise là: tu vois par exemple, / quand les gens donnent des réponses / je sais que: je donne la réponse mais je vais / je vais pas plus loin et dire mais: qu'est-ce que- pourquoi vous avez pensé comme ça? tu vois là je- je finalise pas: euh: vraiment l'activité je pense, / pour certains: c'est peut-être plus clair mais pour- comme là ce participant je vois là / il a l'air tout:: ébahi #00:16:04-1#

3 Chercheur hum hum #00:16:04-1#

4 Denise je pense qu'en tant que soignant il faut qu'on AMENE plein de choses, / qu'on donne quelque chose parce que si on DONNE pas une information ou:: un soin ou je sais pas ou quelque chose / on a pas fait notre travail, #00:16:04-1#

- 5 Chercheur ouais #00:16:04-1#
 6 Denise tu vois alors que / peut-être la pratique est dans- entre le soignant et puis l'enseignant / pour faire réfléchir les gens #00:16:04-1#

Denise (TP 2) oriente son analyse sur la machinerie de l'interaction caractérisée par les réponses des participants. Elle décrit le destin des réponses des participants comme des éléments auxquels il faudrait ajouter d'autres éléments : aux réponses des participants s'ajoutent celles de la diététicienne. Ainsi, l'espace discursif est construit autour d'une norme (*je donne la réponse*) sans qu'il y ait de relance permettant la réflexion des participants (*je vais pas plus loin*). Ces éléments permettent d'analyser l'activité à l'aune de son objectif didactique (*je finalise pas : euh :: vraiment l'activité je pense*) car la finaliser renvoie à créer un espace de réflexion (*pourquoi vous avez pensé comme ça*) qui toucherait davantage les participants. Le fait de visionner la gestualité du participant (*il a l'air tout :: ébahi*) renforce le constat que certains participants comprennent rapidement les contenus, tandis que pour d'autres un espace de réflexion serait profitable. Encouragée par le chercheur (TP 3), Denise (TP 4) poursuit son analyse en se positionnant comme membre d'un groupe générique (*en tant que soignant*) en décrivant des gestes qui renvoient à une prescription sur le fait qu'un soignant doit donner (*il faut qu'on AMENE [...] qu'on donne*) des soins ou des informations, sorte de base de son activité et de son rôle (*on a pas fait notre travail*). Encouragée par le chercheur (TP 5), la diététicienne (TP 6) achève son analyse sur le caractère hybride de la pratique dans le contexte de l'ETP qui demande un réaménagement des différents rôles du professionnel (*entre le soignant et puis l'enseignant*) pour accomplir l'objectif d'offrir un espace de réflexion aux participants.

3.2.3 Synthèse

L'analyse de la diététicienne montre d'abord une focalisation portant sur les difficultés liées au contenu de l'explication. Celles-ci révèlent une tension entre une notion théorique (la quantité des aliments) et les pratiques réelles (ce que chacun veut faire de son alimentation). L'explication de la soignante fait face à ces difficultés en tentant de vulgariser la notion de valeur glycémique par les procédés métaphoriques. Toutefois, ces manières de faire orientent la réponse à fournir et restreint par conséquent l'espace de réflexion. La diététicienne focalise alors son analyse sur les difficultés de l'interaction, en évoquant, selon notre analyse, l'instance transpersonnelle de l'activité. L'activité des soignants s'organise autour de traditions acquises qui relèvent du registre des soins (*je pense qu'en tant que soignant*) et que les soignants reconnaissent au travers de leurs gestes et des informations à fournir. Selon nous, l'explication appartient ainsi à un genre professionnel cadré par un répertoire d'attentes et de formes prescriptives que les soignants s'imposent pour agir dans le métier (*il faut que*). Identifier l'activité explicative comme un genre professionnel du soignant amène Denise à faire un retour réflexif sur le rôle professionnel dans le contexte de l'ETP. Ressource pour l'action, le genre professionnel décrit par Denise peut en même temps devenir contrainte lorsqu'il ne suit

plus les objectifs proposés (*faire réfléchir les gens*), ce qui la fait réfléchir à ses propres rôles (*entre le soignant et puis l'enseignant*).

3.3 Les soins des pieds I

3.3.1 La séquence explicative

La séquence débute après une introduction générale sur les buts de la séance. Ceux-ci concernent la nécessité de prendre soin de ses pieds afin d'éviter des complications à long terme. L'infirmière distribue le questionnaire et débute la lecture en montrant certains objets sur la table (des crèmes lors de la question 2 sur la prévention des mycoses et des limes pour le pied lors de la question 5 sur l'entretien des pieds). Elle lit la question 7 du questionnaire (*qu'est-ce qu'un mal perforant plantaire ?*), ce qui marque l'ouverture de la séquence.

Extrait 71: L'ouverture

- 1 **Irène** vous avez déjà entendu parler du mal perforant plantaire' ((se tourne vers la table, s'approche de la table, prend des photocopies d'images)) #00:00:05-9#
- 2 **Laure** non ((hoche négativement la tête en regardant Irène)) #00:00:06-1#
- 3 **Groupe** non ((en regardant Irène)) #00:00:06-6#

Irène (TP 1) pose une question portant sur leurs connaissances de cette affection (le mal perforant plantaire). Sans attendre la réponse du groupe, elle entame une nouvelle action en se tournant vers la table pour prendre un autre objet. Laure (TP 2) et le groupe (TP 3) répondent négativement à la question. Cette construction de l'ouverture place la responsabilité explicative sur Irène. C'est ainsi que le noyau explicatif débute.

Extrait 72: Le mal perforant plantaire

- 4 **Irène** je vais vous montrer des images // assez impressionnantes ((tend les photocopiés à Sylvain)) #00:00:10-6#
(0.3)
- 5 **Irène** donc le mal perforant plantaire ((lève la main droite, pose la main sur le questionnaire)) c'est donc tout le pied: / ça commence avec des crevasses ((fait des mouvements de haut en bas avec la main droite)) souvent hein? / après y a une infection généralisée des pieds ((touche de la main droite un élément du questionnaire)) / il faut de l'hospitalisation ((touche de la main droite un élément de la brochure)) antibiotiques ((touche de la main droite un élément de la brochure)) euh: en espérant ((fait des mouvements de la main droite de haut en bas)) qu'on peut guérir ((se tourne sur sa droite, fait un mouvement de la main droite à hauteur des hanches)) hein? #00:00:20-9#

Irène (TP 4) distribue les photocopiés des images issues du livre de podologie et guide la présentation de ces objets à travers une préface. Cette manière d'introduire l'outil prépare les participants au caractère impressionnant de ces images. Une pause de trois secondes se fait tandis que les participants font circuler les images. L'image 8 montre ce moment précis de l'interaction.



Image 19 : Explication d'Irène

Irène (TP 5) dans rôle d'explicateur coupe la pause et débute la description de l'affection (*donc le mal perforant plantaire c'est*). Les éléments de son explication décrivent une affection de tout le pied¹¹⁵ (*donc tout le pied*) et introduit ensuite des éléments qui relèvent d'ordre étiologique (*ça commence avec des crevasses*). Ces crevasses peuvent induire une infection généralisée des pieds, ce qui amène à l'hospitalisation et la prise d'antibiotiques. La construction de la définition de l'affection faite par l'infirmière se termine par une incertitude quant au pronostic de l'affection (*en espérant qu'on peut guérir*). Après une pause de trois secondes, une participante s'autosélectionne, ce qui marque le début d'une sous-phase explicative

Extrait 73: La guérison

- (0.3)
- 6 **Gabrielle** MAIS: une situation comme ça ça se rattrape encore' #00:00:35-4#
- 7 **Irène** OUI oui oui ((hoche affirmativement la tête, tourne la tête vers Gabrielle)) #00:00:36-2#
- 8 **Gabrielle** ouais #00:00:36-5#
- 9 **Laure** complètement' [c'est bien] #00:00:37-9#
- 10 **Irène** [oui oui] il faut: ((pointe de l'index droit vers les images qui circulent)) les antibiotiques bien nettoyer ((lève la main droite, fait un mouvement de la main droite de gauche à droite)) et: tous les jours les pansements: même deux ((saisit de la main droite le questionnaire)) fois par jour des fois= #00:01:00-6#

Gabrielle (TP 6) adresse une question à l'infirmière. Se centrant sur un manque dans l'explication de la soignante, Gabrielle demande si on peut remédier (*se rattrape encore?*) à une telle situation. Irène (TP 7) répond affirmativement. Gabrielle (TP 8) valide la réponse d'Irène, alors que Laure (TP 9), par un adverbe d'intensité énoncé dans une intonation montante (*complètement*), demande un complément à l'information. Irène (TP 10) répond en chevauchant sur les derniers éléments tout aussi évaluatifs (*c'est bien*). La soignante reprend un élément du TP 5 (*les antibiotiques*) et indique des gestes de guérison (*nettoyer ; les pansements ; même deux fois par jour*). Irène débute alors la phase de clôture.

¹¹⁵ Il s'agit plutôt d'une ulcération localisée dans la face plantaire du pied, c'est-à-dire dans des zones de pression excessive. Elle est induite par une neuropathie ou une artériopathie due à l'ancienneté d'un diabète déséquilibré.

Extrait 74: Clôture

(0,2)

- 11 Irène** dès qu'on a appris se: ((fait un pas en avant sur la droite)) / bien soigner ((se penche en avant)) / là vous ai donné une IMAGE ((lève la main droite)) mais je veux pas ((pointe de la main droite un élément de la brochure)) montrer encore plus euh: ((pointe de la main droite un élément de la fiche)) #00:01:16-3#
- 12 Noah** [non et puis ils sont pas-] ((tourne la tête à droite)) #00:01:17-6#
- 13 Laure** [ça va ça va] ((fait un mouvement de gauche à droite de la main gauche)) #00:01:18-1# #00:01:18-1#
- 14 Sylvain** non on a tout compris là #00:01:20-2# #00:01:21-2#

Irène (TP 11) précise les soins qui doivent être faits dès le diagnostic de l'affection (*dès qu'on a appris*). Suite à une pause, elle change le focus de l'explication et revient sur l'activité en décrivant ses propres actions : elle a utilisé une image comme exemple mais n'en utilisera pas d'autres. C'est alors que Noah (TP 12) et Laure (TP 13) prennent la parole dans une validation du discours d'Irène. Même si Noah ne termine pas son discours, il s'oppose à l'idée de faire circuler des nouvelles images. Laure, quant à elle, procède à une répétition d'éléments (*ça va ça va*), ce qui introduit une dimension amusante à cette clôture. Sylvain prend alors la parole et résume la réception de l'explication (*non on a tout compris là*).

L'analyse montre que la séquence est didactisée et relève donc bien du dispositif conçu par l'infirmière. Au niveau des outils, il s'agit d'une activité doublement médiatisée : le questionnaire invite l'infirmière à introduire des images du livre de podologie. Dès l'ouverture de la séquence, l'infirmière prend la responsabilité de l'explication. Les contributions des participants soutiennent son explication qui, de fait, est monogérée. Toutefois, cette monogestion comporte deux mouvements distincts : dans le premier, il y a définition de l'affection sous forme d'une localisation globalisée de l'atteinte (*tout le pied*), d'une mobilisation d'éléments pouvant être interprétés comme d'ordre étiologique (*ça commence avec des crevasses*), de son évolution (*une infection généralisée demandant une hospitalisation*) ayant un pronostic incertain (*espérer qu'on puisse guérir*)¹¹⁶ ; le second mouvement précise les gestes nécessaires à la guérison. Ces deux mouvements montrent que l'explication est un fin accomplissement interactif qui, grâce aux collaborations successives des participants, peut introduire des réorganisations importantes dans le noyau explicatif lui-même.

3.3.2 L'autoconfrontation simple

Irène visionne toute la séquence et fait ses commentaires à la fin. Elle se focalise sur la portée didactique de la circulation de ces images.

Extrait 75: La circulation des images

- 1 Irène** euh:: je pense euh:: circuler euh: les images c'est pas le meilleur truc #00:01:47-8#
- 2 Chercheur** pourquoi? #00:01:48-2#
- 3 Irène** parce que:: ils regardent les images et je parle d'autre chose, c'est pas:: / j'aurais dû lui mettre euh:: j'aurais dû:: euh: expliquer CHAQUE image dans son contexte #00:02:05-4#

¹¹⁶ Comme on l'a vu dans la note 11, ces éléments s'éloignent de la définition de l'affection et de son étiologie (souvent attribuée aux complications du diabète telles que la neuropathie et l'artériopathie).

En se focalisant sur la circulation de ces images (TP 1), Irène réalise que l'activité consiste en deux actions parallèles : les images qui circulent et l'explication qui développe une seule des affections présentées dans les images. Elle réfléchit la portée didactique de l'activité en formulant une suggestion sur ce qu'elle aurait dû faire (*expliquer CHAQUE image dans son contexte*). Ces éléments lui permettent d'introduire les difficultés liées à la quantité d'informations jugée nécessaire et le temps disponible dans la séance.

Extrait 76: Les informations et le temps disponible

- 4 Irène PARCE QUE euh:: pour les soins des pieds y a tellement de choses à:: à dire / euh enfin / les gens pensent que NON mes pieds vont bien tu vois' / mais il y a tellement de choses à:: je veux tellement les montrer que c'est tellement important qu'ils doivent toujours regarder le pied faire refaire le soin des pieds / #00:02:10-4#
- 5 Chercheur okay #00:02:10-5#
- 6 Irène moi je dis j'ai pas trop le TEMPS donc je veux bien euh donner TROP de choses, / DIRE mais:: ça fait un peu trop euh:: d'informations #00:02:15-0#

Irène (TP 4) justifie cette situation par le nombre important d'éléments à développer dans ce thème (*y a tellement de choses à dire*). Elle procède à une généralisation (*les gens pensent que*) suivie d'un constat de la complexité du thème et de son envie de sensibiliser les participants à l'importance d'être attentif aux pieds. Notons qu'elle répète l'adverbe *tellement* qui ponctue chaque élément introduit. Au lieu de marquer l'intensité d'un seul élément, la répétition de l'adverbe met à égalité tous les éléments du discours : la complexité du thème, son envie de tout aborder l'importance de prendre soins des pieds. Irène (TP 6) lie alors ces éléments à la durée de la séance. Le visionnement de la séquence et les discours lui permettent un retour réflexif qui s'exprime dans l'énoncé : *ça fait un peu trop d'informations*.

3.3.3 Synthèse

L'analyse de la séquence met en évidence que la monogestion de l'explication par l'infirmière se réalise dans un compromis entre l'importance du thème (et sa complexité) et la durée limitée de la séance. L'activité explicative répond ainsi aux contraintes du réel. Le compromis trouvé par l'infirmière consiste à créer un contexte chargé de supports et d'actions qui se réalisent en parallèle. L'explication est centrée sur la quantité d'informations. L'analyse de la soignante se focalise sur le but qu'elle s'est fixée en tenant peu compte du contexte plus large dans lequel son activité est insérée : une formation de base dont l'objectif est justement de fournir des connaissances fondamentales sur des thèmes importants du diabète. Ces éléments posent la question du nombre d'informations jugées nécessaires dans l'acquisition de connaissances fondamentales.

3.4 Les soins des pieds II

3.4.1 La séquence explicative

L'infirmière se fixe sur les éléments représentés dans la méthode Conversation Maps® qui est affichée au mur. Après une introduction générale mobilisant ces éléments, la soignante prend les onze cartes représentant des symptômes importants à identifier (*Que rechercher ?*), liées à la session *Diabète et soins des pieds* de la méthode, et les distribue aux participants. Dans cette nouvelle activité, les participants doivent décrire ces dessins pour que l'infirmière explique ensuite les aspects physiologiques et cliniques de ces symptômes. Cette séquence explicative débute après vingt et une minutes :

Extrait 77: L'ouverture

- 1 **Irène** ((se penche sur la carte prise par Quentin)) hein' l'œdème aux pieds quand : ((fait des mouvements de haut en bas des deux mains)) on a des problèmes de cœur ((se touche la poitrine avec les deux mains)) #00:04:24-4#
- 2 **Quentin** euh on le voit où là? ((tend la main gauche en exposant la carte, montre la carte à Irène)) #00:04:26-1#
(0.3)
- 3 **Irène** l'œdème c'est ((se penche sur la carte)) vraiment là: où c'est-((pointe de l'index un élément de l'image)) #00:04:29-8#
- 4 **Quentin** AH C'EST dessus' c'est pas dessous ((donne la carte à Irène)) #00:04:31-0#

Irène (TP 1) lit le titre de la carte (*œdème aux pieds*) à la place du participant. L'image 9 montre le début de cette séquence.



Image 20 : Ouverture de l'explication d'Irène

Il s'ensuit un début d'explication de la cause de l'affection. Cette explication est effectuée à la fois par le discours (*des problèmes de cœur*) et par la gestualité (*se touche la poitrine*). Quentin s'autosélectionne et adresse à Irène une question portant sur l'image sur la carte. La localisation de l'affection n'est pas claire pour Quentin (*on le voit où là*). Irène (TP 3) s'ajuste à cette demande en se penchant sur la carte et en l'utilisant pour construire sa réponse (*pointe de l'index sur un élément de l'image*). Quentin (TP 4) traduit en discours la localisation gestuelle d'Irène. La phase d'ouverture marque, par ajustements successifs et multimodaux entre Irène et Quentin, la stabilisation de l'objet à expliquer (l'œdème).

Extrait 78: L'œdème et les chaussures

- 5 **Irène** ouais non / vraiment sur- sur le:: dessus des pieds ((se baisse, montre son pied avec la main gauche)) / on voit sûrement là ((joint les mains en se redressant)) / et aussi quand on met des souliers ((se baisse)) / des souliers qu'on a:: ((se dirige vers la table, prend une chaussure)) / vraiment un œdème aux pieds on arrive pas à enfiler ((met la main droite à l'intérieur de la chaussure)) les souliers, / souvent / et qu'est-ce qu'on dit aussi' QUAND il faut acheter ((tapote la chaussure sur la main gauche)) des souliers le matin' ou le soir' ((en regardant les participants)) #00:04:51-7#
- 6 **Mélody** le matin #00:04:52-3#
- 7 **Tous** ((parlent en même temps)) #00:04:53-1#
- 8 **Irène** qui dit le matin' ((regarde les participants)) #00:04:54-8#
- 9 **Quentin** le soir ((en regardant Irène)) #00:04:56-1#
- 10 **Irène** c'est plutôt le soir hein' ((joint les mains avec les doigts entrecroisés)) POURQUOI' ((disjoint les mains)) #00:04:58-0#

Irène (TP 7) valide ainsi la localisation de l'œdème par le discours et par l'utilisation de son corps (*montre son pied*). Ces éléments lui permettent d'introduire un autre outil de médiation (une chaussure) qui introduit, par discours et gestualité, un autre symptôme de l'œdème : l'impossibilité d'enfiler des chaussures. La soignante opère ainsi un glissement thématique important en focalisant son explication sur des informations pratiques (l'horaire idéal pour acheter des chaussures). En interrogeant les participants, elle délègue la responsabilité de la réponse au groupe. Toutefois, la manière dont elle le fait suscite deux remarques : la question est formulée par un *on* générique dans une préface qui fait appel à un conseil probablement connu des participants (*qu'est-ce qu'on dit aussi'*) ; la question suivante oriente les réponses possibles des participants dans un champ restreint de possibilité (*il faut acheter des souliers le matin' ou le soir'*). Mélody (TP 6) apporte une des réponses possibles (*le matin*) tandis que le groupe apporte plusieurs réponses incompréhensibles (TP 7). L'infirmière (TP 8) relance la question en soutenant ainsi la dynamique instaurée. Quentin (TP 9) propose une autre réponse qu'Irène reprend en la validant (TP 10). Elle adresse alors une nouvelle question aux participants centrée sur les raisons de la réponse (*POURQUOI'*).

Extrait 79: Les pieds au matin

- 11 **Tous** ((parlent en même temps)) #00:04:58-7#
- 12 **Irène** parce que si vous les achetez ((baisse les mains sur la gauche)) le:: le matin souvent MEME en état ((fait un mouvement circulaire avec les deux mains)) normal hein' les pieds enflent quand même un peu hein' ((en regardant les participants)) #00:05:05-7#

Les participants (TP 11) répondent en même temps en encourageant ainsi l'infirmière (TP 12) à apporter des éléments d'explication qui s'éloignent de la spécificité de l'œdème des pieds diabétiques¹¹⁷. Ces éléments montrent également que la soignante répond à ses propres questions. La clôture est réalisée autour de ces éléments.

¹¹⁷ Dans le contexte du diabète, la cause de l'œdème est souvent liée à une néphropathie aggravée par un déséquilibre dans la gestion de la maladie.

Extrait 80: Clôture

- 13 **Tous** ((parlent en même temps)) #00:05:10-3#
14 **Irène** alors ici¹¹⁸ ((fait des mouvements latéraux des deux mains)) ils ferment le matin hein' les magasins ((joint les mains)) / chaque fois je dis vous achetez pas le matin ((joint les mains)) hein' ((joint les mains)) plutôt le soir / parce que c'est quand même le meilleur moment ((disjoint les mains, joint les mains)) #00:05:18-1#

Alors que les participants parlent tous en même temps (TP 13), Irène (TP 14) termine son explication sous forme d'une plaisanterie à propos des horaires d'ouverture des magasins de la région et de conseils concernant le moment adéquat pour acheter les chaussures.

L'analyse montre que la séquence est didactisée et que l'explication émerge par et à travers la médiation de plusieurs supports (carte d'images, chaussure et l'usage du corps comme outil). Le déroulement de l'interaction oriente l'explication vers un ensemble de renseignements extérieurs à la définition d'une affection. Partant de la localisation de l'œdème sur le pied, les ajustements successifs introduisent des glissements thématiques qui aboutissent à des informations sur les meilleures heures pour acheter les chaussures. Censées favoriser une discussion qui partirait de la description des participants, les dessins sont surtout décrits par l'infirmière. Celle-ci les lit et l'espace discursif laissé aux participants est donc restreint, ce qui assure le rôle d'explicateur de l'infirmière. La séquence est par conséquent monogérée.

3.4.2 L'autoconfrontation simple

Irène visionne la vidéo entière puis se focalise sur sa manière de gérer l'interaction, ce qui l'amène ensuite à thématiser l'usage de la méthode.

Extrait 81: La gestion de l'interaction

- 1 **Irène** euh:: je sais pas si je ferais ça / euh : je pense que je ferais quand même différemment hein:: #00:04:02-1#
2 **Chercheur** pourquoi? #00:04:03-8#
3 **Irène** parce que:: moi je donne / TROP vite des réponses déjà, / #00:04:08-8#
4 **Chercheur** hum hum #00:04:09-9#
5 **Irène** euh:: donc je sais pas si c'est:: / c'est bien ce:: euh utiliser la carte comme ça, / bon ils sont attentifs quand même hein' ils voient pas tous ensemble euh:: les cartes, #00:04:38-0#

Irène (TP 1) construit sa focalisation sur *sa manière de faire* (*je ferais*) définie par le déictique *ça*, ce qui ne renseigne pas clairement sur la signification que l'infirmière donne au verbe *faire*. Toutefois, cette mise en mots comporte deux traits : elle introduit une négation (*je sais pas*) suivie d'une interrogation sur une action hypothétique (*si je ferais ça*), ce qui montre qu'il y a bien retour sur son activité. Suite à un silence, Irène propose une reformulation qui mobilise cette fois-ci le verbe *faire* dans une formulation positive liée à un adverbe d'appréciation (*différemment*). Le chercheur (TP 2) l'encourage à expliquer. Selon la soignante (TP 3), le déploiement de son explication se caractérise par des réponses trop rapides, ce qui restreint la participation des

¹¹⁸ Dans l'interaction, Irène mentionne la ville dans laquelle ces enregistrements ont été faits. Pour une question de confidentialité le nom de la ville est remplacé par *ici*.

participants. Encouragée par le chercheur (TP 4), Irène (TP 5) poursuit son analyse en portant son attention sur l'usage qu'elle fait des cartes. Sa réflexion s'ouvre aussitôt sur des éléments issus du visionnement : les participants sont attentifs à son explication puisqu'ils regardent la carte commentée et non pas les cartes distribuées. L'analyse se centre ainsi sur le déploiement de l'explication (réponses données trop rapidement) et sur l'attention conjointe rendue possible par l'outil. L'infirmière se focalise ensuite sur les aspects liés à son style d'action.

Extrait 82: Trop parler

- 6 **Irène** mais je pense que je parle un peu trop, / dans le sens euh:: il faut que je la- laisse PLUS parler les gens tu vois / mais j'ai pas PEUR entre guillemets des:: silences mais:: euh dès que:: il y pas de réponses / je donne tu vois' #00:05:56-1#
- 7 **Chercheur** hum hum #00:05:56-3#
- 8 **Irène** je laisse pas assez réfléchir les gens, #00:09:59-5#
- 9 **Chercheur** hum hum #00:05:59-7#
- 10 **Irène** euh:: enfin réfléchir euh:: bon peut-être euh il y en a qui aiment pas les réponses bien sûr mais:: / je pense aussi euh:: c'est une question de:: mon Dieu j'ai pas trop le temps euh:: aussi #00:06:15-8#
- 11 **Chercheur** hum hum #00:06:16-3#
- 12 **Irène** faut qu'on:: euh : on a que trois quarts d'heures pour: ça ou on a que ça, / tu vois c'est pas évident de gérer le temps / quand on:: / on sait oui on relance on s'attarde sur certaines questions euh:: #00:06:33-4#

Irène (TP 6) constate que ses interventions sont nombreuses (*je parle un peu trop*) en invoquant une prescription (*il faut que je laisse plus parler les gens*). Ensuite, elle fait un lien de cause à effet entre cette gestion du discours et le fait que les participants ne donnent pas de réponses. Encouragée (TP 7), elle (TP 8) poursuit dans cette voie. Aussitôt formulée, cette analyse laisse place à un procédé d'atténuation (*bon peut-être*) portant sur l'appréciation hypothétique de certains participants (*y en a certains qui aiment pas les réponses*) et sur le temps à disposition qui est restreint au vu des contenus à traiter (TP 12).

3.4.3 Synthèse

Irène analyse son activité en mettant en évidence les difficultés auxquelles elle doit faire face : la gestion de l'interaction et le temps à disposition. Ces éléments, qui relèvent de l'instance impersonnelle du travail (les prescriptions concernant les thèmes à traiter dans un espace de temps donné) ont un impact sur les instances personnelles et interpersonnelles de l'activité explicative. L'explication monogérée de l'infirmière serait une réponse à la tension qui existe entre les exigences prescriptives et les aléas de l'interaction. La manière dont la soignante interprète et solutionne ces difficultés ont un impact sur son style d'activité (donner de réponses à la place des participants), qui est caractérisé par la façon d'utiliser l'outil, et sur une production discursive qui restreint les éventuelles questions des participants. Sous-jacente à l'explication, cette tension organise progressivement le discours vers la diffusion d'informations.

3.5 Les normes glycémiques

3.5.1 La séquence explicative

La séquence explicative a lieu dans l'atelier 3 de la séance 1 dont le thème est *Qu'est-ce que le diabète ?* Le groupe est scindé en deux. Les patients prennent place autour d'une table sur laquelle se trouve une carte de la méthode Conversation Maps® dont le thème est *Le fonctionnement du diabète*. Michel pose alors une question générale sur la définition du diabète et les participants contribuent sous forme de tour de table à apporter une définition de la maladie. Une dynamique de groupe s'installe et Michel introduit progressivement la méthode. Il demande à un participant d'interpréter un des graphiques représentés sur la carte, plus spécifiquement celle qui montre les fluctuations glycémiques chez une personne non diabétique. La séquence explicative retenue débute alors vingt et une minutes après le début de l'atelier.

Extrait 83: L'ouverture

- 1 **Michel** vous pouvez nous nous:: ((regarde et pointe de l'index droit Ulysse)) nous le décrire' pour les personnes qui: voient pas ce graphique' là ((pointe de l'index droit vers Mélody et la regarde)) comment' vous l'expliqueriez à: ((pointe de l'index droit Ulysse)) #00:00:34-5#
- 2 **Ulysse** euh: ((regarde le graphique, regarde Michel)) #00:00:35-3#
- 3 **Michel** le graphique là ((pointe de la main droite sur des éléments du schéma graphique, joint les mains sous la table)) par rapport à= #00:00:38-1#
- 4 **Ulysse** MAIS sais pas #00:00:39-6#
- 5 **Michel** ça c'est AVANT' ((regarde le schéma, pointe de l'index droit un élément du schéma)) le diabète hein' avant le diabète ((ponctue le mot avec deux mains)) #00:00:49-5#
- 6 **Ulysse** d'accord ((hoche affirmativement la tête)) #00:50:01-7#

Michel (TP 1) sélectionne Ulysse pour qu'il décrive le graphique. Il le fait par des modalités gestuelles et discursives comportant deux éléments interactionnels : d'abord, il demande à Ulysse de décrire le graphique à une participante qui ne le voit pas ; ensuite il lui demande d'expliquer le graphique. Ulysse (TP 2) émet une interjection accompagnée de gestualité (regarde le graphique, regarde Michel). Michel (TP 3), qui interprète l'interjection d'Ulysse comme une hésitation, présentifie le graphique par une précision discursive et gestuelle (*le graphique là*). Ulysse (TP 4) exprime des difficultés tandis que Michel (TP 5) continue à traiter ces difficultés comme si elles portaient sur le graphique (*avant le diabète*). Ulysse (TP 6) valide ainsi les précisions de Michel, ce qui place ce dernier en position d'explicateur.

Extrait 84: L'explication du graphique

- (0.5)
- 7 **Ulysse** ouais euh:: / #00:00:55-3#
- 8 **Michel** ben ((pointe son auriculaire gauche un élément du schéma)) / on a l'habitude ((lève la tête)) de voir des graphiques / c'est vrai que pour: ((ponctue de la main gauche)) pour nous ((tend la main gauche sur le schéma)) c'est:: ((baisse la tête, tourne sa main gauche sur des éléments du schéma)) on:: on voit que ça ((tourne sa main gauche sur des éléments du schéma)) à longueur ((lève la tête)) de journée' ((baisse la tête, pointe de la main gauche des éléments du schéma)) / donc c'est un graphique où y a d'un côté ((tourne sa main gauche latéralement)) le:: le taux de glycémie' ((regarde Ulysse)) #00:01:07-4#
- 9 **Ulysse** ouais ((ponctue le mot de la tête)) #00:01:07-7#
- 10 **Michel** donc le quatre six sept huit neuf ((pointe de la main gauche plusieurs fois des éléments du schéma)) ben c'est des chiffres ((lève la tête, tourne la main gauche latéralement)) qu'ils ont mis:: / comme ça ET

puis euh:: ((glisse l'index et le majeur du bas vers le haut des éléments du schéma)) sur l'autre AXE' ((pose l'index et le majeur sur un élément du schéma)) / ben les moments de la ((frappe de la main gauche un élément du schéma)) journée' est:- ((désigne de la main gauche le schéma)) / par rapport aux:: ((frappe de la main gauche des éléments du schéma)) repas, ((retire sa main gauche sous la table)) traditionnel' ((regarde le schéma)) #00:01:15-1#

Une pause de cinq secondes s'écoule entre la phase d'ouverture et l'autosélection d'Ulysse (TP 7) faite sous forme d'hésitation. Michel (TP 8) prend la parole et débute l'explication du graphique par une longue préface. L'image 21 montre ce moment de l'interaction.



Image 21 : Explication de Michel

Ce procédé a trois effets pragmatiques au moins : par cette préface, Michel atténue l'échec de l'explication d'Ulysse, exprime la nécessité d'être socialisé à la lecture de graphiques et reprend la responsabilité explicative en tant que soignant habitué à ce genre de codes. C'est ainsi qu'il introduit l'explication (*donc c'est un graphique*) sous forme de description des éléments qui y figurent. Ulysse (TP 9) s'ajuste à ce changement de rôle grâce à la régulation du discours de Michel. Celui-ci (TP 10) poursuit sa description des axes du graphique montrant les valeurs glycémiques d'une part et les moments de la journée où des repas sont pris d'autre part. L'explication du graphique se poursuit.

Extrait 85: Les valeurs glycémiques normales chez une personne diabétique

- 11 **Ulysse** ouais ((ponctue le mot de la tête)) / d'accord= #00:01:16-3#
 12 **Michel** MAIS ((lève l'index droit vers le haut)) attention ((pointe l'index droit sur un élément du schéma)) là on:: on ((tourne sa main droite sur des éléments du schéma)) dit que c'est AVANT le diabète / euh:: ((lève l'index gauche)) la glycémie normale hein' ((garde la main gauche en l'air à plat)) de quelqu'un qui est pas ((joint les mains)) diabétique' et puis là / vous pouvez me demander mais à quel moment de la journée' on peut alors voir si quelqu'un est diabétique'((point de l'index gauche un élément du schéma)) #00:01:25-2#
 13 **Mélody** ((en regardant Michel)) le matin à jeun' #00:01:26-4#
 14 **Michel** le matin quand on a rien mangé= ((lève le bras gauche en faisant un mouvement vers l'arrière, joint les mains)) #00:01:30-0#

Ulysse (TP 11) poursuit son travail de régulation du discours de Michel (TP 12) qui continue son explication du graphique. Celui-ci consiste à attirer l'attention des participants sur le fait qu'il s'agit de valeurs glycémiques normales, ce qui permet à Michel d'introduire le moment de la journée où une valeur glycémique pourrait apparaître comme altérée. La question adressée aux participants (*vous pouvez me demander*) ouvre un espace de participation en même temps qu'elle assure le rôle d'explicateur du soignant. C'est alors que Mélody (TP 13) s'autosélectionne en apportant une

réponse qui non seulement remplit les exigences de la question de Michel (*le moment de la journée*) mais lui ajoute encore un élément : le fait d'être à jeun. Michel (TP 14) valide la réponse de Mélody en la reformulant, ce qui mène à la clôture.

Extrait 86: Clôture

- 15 **Paul** ouais ((porte la main gauche à son visage)) #00:01:30-2#
16 **Michel** depuis que MAINTENANT tous les diabétiques ((en regardant les participants)) ont des appareils' / ((joint les mains)) ils font beaucoup hein' des fois ils font des contrôles / à des personnes de l'entourage, / ((tend la main gauche en direction de Winona)) vous avez contrôlé' #00:01:37-1#
17 **Winona** non non ((hoche négativement de la tête)) #00:01:38-5#
18 **Michel** NON' vous avez pas voulu' #00:01:39-1#
19 **Winona** NON= ((hoche négativement de la tête)) #00:01:40-7#
20 **Groupe** (rires) #00:01:40-8#

Paul (TP 15) valide les éléments apportés par Mélody et Michel, tandis que celui-ci (TP 16) poursuit son explication en l'orientant vers la clôture. Il parle ainsi de l'impact d'outils de plus en plus modernes sur la fréquence des contrôles glycémiques par les personnes vivant avec un diabète, que ce soit spontanément ou sur demande des proches. Michel adresse ensuite une question à Winona, accompagnatrice d'un participant diabétique. Après avoir répété la réponse négative de Winona (TP 17), Michel (TP 18) reformule sa question en y ajoutant un élément interprétatif : Winona n'avait pas contrôlé ses valeurs glycémiques parce qu'elle ne voulait pas. Winona (TP 19) valide cette interprétation, ce qui suscite le rire du groupe (TP 20).

L'analyse montre que la séquence est didactisée et donc fortement cadrée par le dispositif : la disposition des participants en petits groupes autour d'une table, les graphiques représentés sur la carte de la méthode ainsi que le mode d'alternance de tours de parole. L'explication se heurte aux connaissances des participants (lecture de graphiques), ce qui introduit de négociations de la responsabilité explicative. Les ajustements successifs des participants qui régulent le déroulement de la séquence, mais apportent également des éléments qui dépassent le champ restreint des réponses potentielles suscitées par les questions du soignant montrent le caractère polygéré de l'explication. Les intentions didactiques du soignant semblent être de partir de la thématization des valeurs glycémiques chez une personne non diabétique et le contrôle de ces valeurs rendu possible grâce à des outils de plus en plus modernes. L'importance de connaître les normes glycémiques expliquées en amont aurait ainsi un effet sur le dépistage du diabète auprès des proches des patients. Il s'agit d'un aspect important de programmes de santé de la région.

3.5.2 L'autoconfrontation simple

Michel visionne la séquence et l'arrête à son tout début. Il se focalise sur les difficultés d'appliquer la démarche proposée par le guide de la méthode. Il arrête le visionnement au TP 3 de la séquence explicative lorsqu'il utilise le graphique comme un outil pour appuyer son explication.

Extrait 87: Le graphique

1 **Michel** euh: ben justement ça c'est un truc que:: / que je donne plus parce que je sais pas COMMENT LE FAIRE / comment l'expliquer / donc euh:: maintenant je zappe là-dessus / alors que dans le GUIDE qu'on a c'est demandé de bien expliquer / comment les courbes de glycémies et d'insuline se suivent / c'est pas évident j'ai pas encore trouvé la façon de l'expliquer CLAIREMENT / et:: voilà ben on sent aussi typiquement là au début du:: on bredouille et puis ça:: et puis les gens comprennent rien euh: ça c'est une des:: des difficultés de l'utilisation de ce plan #00:01:41-0#

A travers le présent de l'énonciation (*maintenant*), Michel (TP 1) différencie le moment de l'enregistrement de la séquence du moment de l'autoconfrontation. Il n'utilise plus ce graphique, trop difficile, selon lui, à expliquer (*maintenant je zappe là-dessus*), et ceci malgré les consignes du guide de la méthode. Pour Michel, les difficultés introduites par le graphique a un impact sur le discours (*on bredouille*) et sur la compréhension des participants (*les gens comprennent rien*).

Extrait 88: La formation en diabétologie

2 **Michel** un truc ben que je me souviens:: typiquement de:: de la période que j'étais chez Assal, / le stage que j'ai FAIT / j'avais dû aussi faire euh:: mon:: atelier' / et puis moi j'avais fait les:: graphiques et puis là il m'a dit en fait que la plupart des gens n'ont aucune notion:: de ce que ça voulait dire / il y a les x y avec deux grandes courbes donc il fallait leur donner d'autres explications #00:02:05-5#

Michel (TP 2) se réfère alors à certains éléments survenus dans sa formation en diabétologie¹¹⁹ et qui font écho à ces difficultés. Il fait un lien entre l'expérience du visionnement de la séquence et l'organisation d'un atelier lors de son stage de formation. L'utilisation de graphiques pour expliquer avait alors été la source d'une réflexion sur sa portée didactique car la plupart de participants ne maîtrisaient pas ce genre de représentation. Il faut ainsi, selon lui, se servir d'autres moyens. Michel reprend le visionnement jusqu'à la fin. Il se focalise alors sur d'autres aspects liés à la gestion du discours.

Extrait 89: La gestion du discours

3 **Michel** ouais tu vois alors là aussi / ces:: TABLEAUX ils sont faits pour euh:: pour faire parler les gens, / #00:06:20-5#
 4 **Chercheur** hum hum #00:06:20-7#
 5 **Michel** donc / tu peux voir euh:: qui c'est qui parle là' (rires) #00:06:27-7#
 6 **Chercheur** (rires) #00:06:28-0#
 7 **Michel** donc c'est / hein' c'est- / c'est une difficulté de:: devoir euh:: tirer les vers du nez aux personnes à un moment donné alors voilà quand on aime pas le:: le vide le blanc ben:: on doit remplir les espaces donc ça / c'est un souci ou un problème que je rencontre avec cet atelier-là, / #00:06:48-2#

Michel (TP 3) focalise son analyse sur les cartes de la méthode censées favoriser le discours des participants. Encouragé par le chercheur (TP 4), il (TP 5) constate que l'effet pragmatique de l'usage d'un graphique sur l'interaction est de susciter son propre discours. Après le rire du chercheur (TP 6), il (TP 7) exprime une de ses difficultés : faire parler les participants, ce qui l'amène à combler les espaces vides.

¹¹⁹ Michel mentionne le professeur Jean-Philippe Assal, figure de proue de l'éducation thérapeutique du patient en Suisse romande, diffuseur de l'approche et un des responsables de sa traduction politique auprès de l'Organisation Mondiale de la Santé.

3.5.3 Synthèse

L'analyse de Michel met plusieurs aspects de cette séquence explicative en lumière. D'abord portées sur les propriétés de l'outil, les focalisations successives de Michel mettent en lien la situation présente avec une situation passée où les difficultés étaient les mêmes, ce qui éclaire l'usage des graphiques sous un jour nouveau. Confronté à sa propre activité, Michel opère une première distanciation en disant qu'il n'utilise plus ces graphiques compte tenu de sa difficulté à trouver une manière de les expliquer clairement. Il fait référence à ses expériences passées lors de sa formation en diabétologie dans un hôpital fortement orienté vers l'ETP. Évoquant une figure professionnelle importante dans son parcours, Michel montre que ces difficultés l'ont marqué et qu'elles ont des racines lointaines, ce qui permet de comprendre que face à l'usage de ces outils il adopte deux attitudes : soit il les évite, soit il désigne un participant pour les expliquer tout en sachant d'expérience que la majorité de participants n'a pas été socialisée à la lecture de graphiques. Il en résulte que le soignant doit prendre la responsabilité d'expliquer le support. Ce travail d'analyse rencontre ainsi chez Michel des résonances profondes et met au jour la trame invisible qui anime son activité explicative.

3.6 Les examens à faire

3.6.1 La séquence explicative

La séquence retenue débute à la fin de l'atelier 7, soit après vingt-cinq minutes. L'atelier porte sur de possibles complications. Le médecin traite d'abord des principales complications d'un diabète déséquilibré : la neuropathie, la néphropathie, l'artériopathie, la rétinopathie et les problèmes des pieds. Sur la table se trouve une carte de la méthode Conversation Maps® *Vivre avec le diabète*. Assis autour de la table, les participants lisent les résumés et écoutent les explications du soignant. Celui-ci distribue des photocopiés avec une liste de contrôles à faire ainsi que le Passeport Diabète, en mettant l'accent sur l'importance de ces contrôles réguliers. C'est alors qu'une participante, Laure, s'autosélectionne en débutant une séquence explicative.

Extrait 90: L'ouverture

- 1 **Laure** moi j'ai juste euh:- / LÀ je ((se touche de la main gauche le nez)) STRESSE hein' peux vous dire ((se touche le nez de la main gauche)) hein' ça doit monter ((fait un mouvement avec la main droite vers le haut)) hein' #00:00:05-7#
- 2 **Michel** ben faudra voir ((pointe la main gauche en direction de Laure)) votre glycémie' tout à l'heure / MAIS c'est- ((pointe la main droite en direction de Laure)) / donc ((se penche en arrière)) que vous stressiez à cause ((fait un mouvement circulaire de la main droite)) de toute cette surveillance' ou bien c'est quoi' ((ramène la main droite à son visage, se gratte la nuque)) qui: #00:00:11-4#

Laure (TP 1) s'adresse à Michel en soulignant ses propos par une mise en scène du *je (moi je)*. Après une pause, elle poursuit cette construction discursive et gestuelle par une appréciation qui touche tantôt le moment exact de l'énonciation (*LÀ je STRESSE*), tantôt un moment en train de

se faire (*ça doit monter*) L'introduction d'un métadiscours (*peux vous dire hein*) et le geste qui accompagne (*la main droite vers le haut*) renforcent les éléments *ça doit monter* apparemment liés à l'appréciation (*je STRESSE*). L'image 11 montre ce moment de l'interaction.



Image 22 : Explication de Laure

Michel (TP 2) comprend que ces derniers éléments renvoient aux valeurs glycémiques (*faudra voir votre glycémie' tout à l'heure*). Il demande à Laure de préciser sur quoi porte son stress : est-ce sur toutes les surveillances à faire ou sur d'autres aspects traités dans l'atelier ? La question délègue la responsabilité explicative sur Laure qui initie le noyau explicatif en établissant un lien entre le stress et les aspects traités dans l'atelier.

Extrait 91: Les surveillances à faire et le temps à disposition

- 3 **Laure** euh:: ((porte la main droite à son visage)) / trop de ((pose les mains sur la table)) choses et pas assez de temps, / trop de trucs à faire ((touche une page de la brochure)) / il me [faut] ((écarte les deux mains posées sur la table)) #00:00:16-5#
- 4 **Michel** [ouais] ((hoche affirmativement la tête)) #00:00:16-5#
- 5 **Laure** une TELLE ((écarte les mains sur la table)) régularité de ouf ((poser les mains sur la table)) / pour faire les [choses] #00:00:19-2#
- 6 **Michel** [hum hum] ((acquiesce de la tête)) #00:00:19-3#
- 7 **Laure** BIEN ((pose les paumes de ses mains sur la brochure)) / que je me rends ((décolle ses paumes de la brochure)) compte que [j'ai pas] ((soulève les mains)) #00:00:21-7#
- 8 **Michel** [d'accord] ((pointe la main droite en direction de Laure)) #00:00:21-7#
- 9 **Laure** de temps en ce moment, #00:00:22-6#
- 10 **Michel** ouais / [alors a: attendez-] ((dresse la main droite, pose la main droite sur la brochure)) #00:00:24-3#
- 11 **Laure** [et ça me STRESSE] #00:00:24-3#

Laure (TP 3) explique son stress par le nombre de surveillances prescrites et le peu de temps disponible. Elle souligne le caractère envahissant de ces surveillances par la répétition d'éléments (*trop de trucs à faire*) suivie d'une injonction (*il me faut*). Encouragée par Michel (TP 4), elle (TP 5) souligne que la situation exige une grande régularité (*une TELLE régularité de ouf*). Michel (TP 6) régule le discours de Laure qui poursuit (TP 7) son explication qui l'amène à réaliser que la régularité requise pour effectuer le nombre de surveillances demandé demande un temps dont elle ne dispose pas. Michel (TP 8) s'ajuste au rôle d'explicateur de Laure (TP 9). Il essaie de prendre la parole (TP 10) tandis que Laure (TP 11) termine son explication (*ça me STRESSE*). Une nouvelle sous-phase du noyau explicatif débute par une renégociation du rôle d'explicateur.

Extrait 92: Trouver les moyens de faire

12 Michel ben ça faudra: ((touche de la main droite un élément de la brochure)) en discuter trouver le MOYEN' ((ponctue le mot de la main droite)) / de: ((pose la main droite sous la table)) de faire ((soulève la main droite avec une carte)) au mieux' AVEC ((ramène la main vers soi sous la table)) / vos: activités ((fait un mouvement de la main droite en direction de Laure)) / on trouve toujours donc LE: ((pose la main droite sur la brochure)) / là je vous: ((porte la main droite à soi)) ai distribué ces feuilles' là comme ça ((pose la main droite sur la brochure)) mais j'aurais pu le faire ((ramène la main droite à soi)) euh sur deux trois: ((fait un mouvement de la main droite, ramène la main droite à soi)) journées' hein' ((ponctue le mot de la tête)) je vous les donne toutes ((pose la main droite sur la brochure)) en même temps' comme ça c'est FAIT ((fait un mouvement de la main droite de gauche à droite)) #00:00:42-2#

13 Fernando ouais ouais ((hoche affirmativement la tête)) #00:00:43-4#

14 Laure hum hum bien sûr / ((hoche affirmativement la tête en regardant Michel)) #00:00:45-5#

Michel (TP 12) prend le rôle d'explicateur par une prescription (*faudra*). Suit une liste de conseils qui recourent à des verbes à l'infinitif (*discuter, trouver et faire*) et visent à encourager Laure à trouver un moyen d'harmoniser ces impératifs et ses activités. Son intervention se termine par un énoncé incomplet à caractère gnomique qui, tel une maxime, a une caractéristique de vérité générale incontestable (*on trouve toujours donc LE* :). Michel se livre à une description de l'activité (*là je vous ai distribué ces feuilles*) qui cherche expliquer les intentions didactiques : plutôt pour la sensibilisation (*comme ça c'est fait*) sans que ce soit nécessairement lié au moment de l'exécution de ces examens. Fernando (TP 13) et Laure (TP 14) valident l'explication du soignant. La phase de clôture peut ainsi commencer.

Extrait 93: Clôture

(2.0)

15 Michel ((dresse la main droite)) donc c'était surtout un: ((abaisse la main droite sur la table)) un RESUME' ((pose la main droite sur la table)) / mais: euh: ((décolle la main droite de la table, fait un mouvement)) attendez' ((ramène la main droite à soi)) on vous demande pas ((pose les doigts de la main droite sur la brochure)) de ça de donner ça euh: ((fait un mouvement de la main droite, ramène la main droite vers soi)) / dans la demi-heure hein' #00:00:55-7#

15 Laure ah bon' #00:00:55-8#

16 Tous (rires) #00:00:56-9#

Un silence de deux secondes est coupé par l'autosélection de Michel (TP 15). Celui-ci clôt la séquence explicative (*donc c'était surtout*) par un retour sur l'activité en clarifiant ses intentions didactiques (*un RESUME*), à savoir que ses intentions ne visaient pas à précipiter le moment des examens (*dans la demi-heure hein*). Laure (TP 15) valide la clôture de Michel d'une manière qui crée l'hilarité du groupe (TP 16).

L'analyse montre qu'il s'agit d'une séquence latérale car elle interrompt l'activité principale prévue et introduit des procédés explicatifs inattendus. Avec cette séquence explicative, la participante réintroduit des éléments expliqués en amont, en l'occurrence le moment auquel les examens doivent être faits. La séquence présente aussi un aspect important de l'apprentissage des patients dans ce contexte : la temporalité dans la chronicité qui s'exprime également dans le temps dédié aux examens pour éviter les complications à long terme. Ces aspects temporels entrent ici dans une double tension : d'une part, avec la linéarité marquée par les autres activités et

engagements qui permettent à Laure de ne pas penser à sa chronicité ; d'autre part, avec la vision médicale selon laquelle prendre soin de soi prime sur les autres activités. L'explication est polygérée par la participante, le soignant laissant ces tensions en filigrane. La séquence se termine par un retour à l'activité sous forme de résumé des intentions didactiques.

3.6.2 L'autoconfrontation simple

Michel visionne la séquence et s'arrête au TP 14. Il se focalise sur les contenus de l'explication de Laure.

Extrait 94: Le contenu de l'explication

- 1 **Michel** ouais ben là aussi il y avait ce commentaire euh:: du fait que / ça lui PRENAIT / tellement de temps / -fin qu'elle n'avait / pas l'habitude de s'occuper d'ELLE / ça c'était aussi un:: peu le choc parce qu'on a vraiment pas l'habitude d'entendre ça hein' #00:01:05-6#
- 2 **Chercheur** hum hum / #00:01:06-1#
- 3 **Michel** ce qu'elle avait:: qu'elle avait exprimé là #00:01:11-8#

Se focalisant sur le discours de Laure (*ce commentaire*), Michel (TP 1) évoque les éléments du discours de la participante (*ça lui PRENAIT / tellement de temps*). Il les reformule tout de suite, ce qui rend évidente son interprétation de l'explication de Laure. Pour lui, l'explication que la participante fournit pour rendre compte de son stress est lié au manque d'habitude de s'occuper d'elle-même, alors que le terme *habitude* est absent du discours de Laure. L'interprétation du soignant réoriente ainsi l'analyse de son activité vers une évaluation du contenu du discours de la participante (*c'était aussi un :: peu le choc*) et non pas sur sa propre activité (une explication riche en informations différentes). Le terme *habitude* est repris une deuxième fois (*on a vraiment pas l'habitude*) sous forme d'un énoncé qui positionne Michel comme membre d'un groupe. Cette construction est organisée sous forme d'un procédé phatique cherchant l'adhésion du chercheur (*on a vraiment pas l'habitude d'entendre ça hein'*) qui la valide (TP 2). Michel (TP 3) achève cette première focalisation dans un même mouvement évaluatif du discours de la participante (*ce qu'elle avait exprimé là*). Il enclenche la vidéo, poursuit son visionnement jusqu'à la fin et se focalise sur l'émergence de l'élément *stress*.

Extrait 95: Le stress

- 4 **Michel** et puis là pour rester ben ce stress-là / c'est- ouais c'est difficile à gérer de trouver le temps pour euh:: / pour parler de: ça / et puis pour surtout pour laisser aussi les autres personnes parler:: / parler des soucis qu'ils ont EUX aussi / #00:01:35-8#
- 5 **Chercheur** hum hum #00:01:36-6#
- 6 **Michel** donc / ouais ben ça:: c'est aussi un élément PERTURBATEUR / de notre programme / donc euh:: peut-être une solution c'est de:: d'esquiver et puis de le mettre à côté / de pas aborder le stress en soi #00:01:39-0#

Michel (TP 4) manifeste ses difficultés face au thème du stress. Ses difficultés sont d'abord liées à des propriétés formelles du dispositif telles que la durée de la séance qui rend la gestion du thème complexe (*difficile à gérer de trouver le temps*). Outre la durée, les difficultés sont également liées

à des aspects interactionnels du dispositif car la création d'un espace de discussion impliquerait que tous participent en parlant *des soucis qu'ils ont EUX aussi*. Soutenu par le chercheur (TP 5), Michel (TP 6) achève ses commentaires en présentant le thème du stress comme un élément perturbateur face auquel les soignants élaborent des manières de faire pour l'éviter.

3.6.3 Synthèse

L'analyse de l'activité montre certains aspects importants de cette séquence explicative latérale. Orientée sur le discours de la participante, l'analyse du soignant ne rend pas compte du contexte d'émergence de l'explication. Sa focalisation passe sous silence le nombre important d'informations délivrées en amont, que ce soit dans les photocopiés ou dans le Passeport Diabète qui tous deux proposent des examens à faire. L'analyse de Michel porte sur la patiente : trouver le temps pour faire les examens c'est prendre la position d'une personne qui prend soin d'elle-même et qui se laisse également soigner. L'explication de la participante porte sur un aspect concret lié à la gestion du temps dans la maladie chronique et vécu comme un élément contraignant. Elle montre par là que la séance touche un aspect central de la vie des patients : la manière dont la personne diabétique vit le temps de sa maladie. Les focalisations successives de Michel montrent qu'il considère l'explication de la participante comme extérieure au répertoire attendu et fixé par les pratiques. Cette explication ne relève pas des attentes des soignants et c'est en ce sens que le soignant la décontextualise par une analyse qui considère que ce thème parasite les activités.

4 Synthèse des analyses : les explications et le travail en équipe

Cherchons maintenant à comprendre comment l'équipe construit ses activités. Nous le ferons en considérant l'organisation de l'analyse du discours des soignants issus de l'autoconfrontation.

4.1 Les explications

Le tableau 4 résume les explications par catégorie professionnelle et selon leur organisation et leur gestion.

Professionnel	ORGANISATION		GESTION	
	Didactisée	Latérale	Monogérée	Polygérée
Diététicienne	Int1Denise		Int1Denise	
Diététicienne	Int2Denise			Int2Denise
Infirmière	Int1Irène		Int1Irène	
Infirmière	Int2Irène		Int2Irène	
Médecin	Int1Michel			Int1Michel
Médecin		Int2Michel		Int1Michel
N=6	N=5	N=1	N=3	N=3

Tableau 4 : Les explications du deuxième terrain par catégorie professionnelle, organisation et gestion

En termes d'organisation, les explications de l'équipe sont pour la plupart didactisées (N= 5). Ces activités planifiées par les soignants ont comme caractéristique de recourir à l'usage d'outils choisis par les professionnels ainsi qu'à une organisation spécifique du discours. Cette organisation a les caractéristiques suivantes :

a) Au niveau des aspects situationnels liés à l'environnement spatial et matériel (Conein & Jacopin, 1994), on constate que les professionnels recourent à un nombre important d'outils. Ces outils jouent non seulement un rôle dans l'écologie de l'action située (Lave, 1991, 1993) mais introduisent aussi des moyens de capitalisation de l'expérience grâce à leurs usages multiples. Ils deviennent ainsi des instruments psychologiques qui orientent la conduite des sujets (Rabardel, 1984, 1997). De plus, leur présence suscite des glissements thématiques¹²⁰ ou des malentendus¹²¹.

b) Les outils utilisés à l'intérieur de ces organisations didactisées ont une incidence sur deux éléments interactifs : d'une part, sur la disposition spatiale des participants, ce qui a, à son tour, un impact sur l'alternance des tours de parole et sur les actions¹²² ; d'autre part, sur l'interprétation que les professionnels ont des éléments sur lesquels une explication devrait porter, c'est-à-dire sur des informations multiples et variées.

c) Au niveau discursif, ces séquences sont faites d'opérations discursives diverses, telles que les procédés métaphoriques qui revêtent une fonction cognitive et heuristique et offrent, par une construction imagée, une nouvelle lecture d'un objet scientifique (Ricoeur, 2013). Plus encore, ces procédés ont des effets pragmatiques car, pris dans une trame énonciative, ils sont souvent précédés d'une notion scientifique faisant de leur émergence un résumé de la notion par un jeu de ressemblances (Cerchia, 2017) construit par le soignant. Ce faisant, le soignant introduit des manières de penser le corps et son fonctionnement¹²³ qui peuvent susciter des malentendus auprès des participants. Ces procédés métaphoriques peuvent, on l'a vu, s'accompagner de procédés logiques dans une rhétorique mathématique, ce qui donne à ce discours une allure scientifique.

Au niveau de la gestion de l'explication, les séquences des professionnels de cette équipe se distribuent de manière égale entre la monogestion (N= 3) et la polygestion (N= 3). Dans les séquences retenues et commentées, on constate que le médecin privilégie la polygestion, alors que l'infirmière privilégie la monogestion. La diététicienne, quant à elle, se partage entre les deux types de gestion. Comme on l'a vu, les séquences polygérées ont les caractéristiques suivantes :

¹²⁰ A l'instar des chaussures qui orientent la tâche de l'infirmière (section 3.4) qui part d'une explication de l'œdème vers l'ouverture de magasins dans la région.

¹²¹ L'interprétation de la participante face au nombre d'examenés présentés par le médecin (section 3.6).

¹²² Visibles par l'usage de l'outil Conversation Maps®, les assiettes d'aliments et les cartes avec les images.

¹²³ A l'instar de la benzine et la voiture qui introduit dans les explications de la diététicienne une manière de penser le corps comme une machine dont on peut prévoir les besoins caloriques. Le vécu de la maladie met à mal cette manière de penser les liens entre les apports caloriques et les valeurs glycémiques.

a) Lorsqu'elles sont didactisées, elles surviennent quand les réponses des participants ne sont pas jugées conformes aux attentes des soignants, ce qui introduit des négociations successives sur une norme. On relève alors que les participants ajustent leur participation en fonction d'un modèle explicatif proposé par le soignant, ce qui montre leur interprétation de l'explication et de son but. En ce qui concerne la médiation des outils, certaines connaissances préalables sont parfois requises pour les utiliser. Cet élément invite les professionnels à prendre une place prépondérante dans l'explication.

b) Lorsqu'elle est latérale¹²⁴, la séquence est générée par l'interprétation qu'un participant fait des outils utilisés en interrompant l'activité et en orientant l'interaction vers un thème inattendu, ou ce que François (1998) nomme « conflit d'entours inattendus »¹²⁵, qui incite le soignant à mobiliser des moyens discursifs pour le ramener à l'activité explicative.

En ce qui concerne les séquences monogérées, ces explications revêtent les caractéristiques suivantes :

a) Le contexte d'émergence de ces explications fait parfois suite à un silence important à la suite duquel le soignant s'invite à prendre la responsabilité explicative. Cette action, selon Quéré (1990), répond à la nécessité d'ordonner la relation, ce qui implique une organisation de la coprésence dans la rencontre. En prenant la responsabilité explicative, le soignant introduit une nouvelle participation qui a un impact sur sa production discursive. En fait, contrairement aux routines identifiées par Mishler (1984) dans les consultations soignant-soigné et montrant que les soignants n'exposent pas leur raisonnement, le soignant rend ici visible son raisonnement lors de l'explication. Toutefois, il oriente l'action du *comment* vers le *pourquoi* en montrant par des moyens plus coûteux au niveau discursif les raisons de la tâche, en se basant sur ses expériences professionnelles sans faire nécessairement écho aux questions des participants. Ces aspects montrent que les questions posées par les patients tendent à être traitées comme non préférentielles ou extérieures aux attentes des soignants (Frankel, 1990 ; West, 1984).

b) La présence de nombreux outils peut favoriser la construction de séquences monogérées car le professionnel les prend davantage en compte et, ce faisant, il introduit des progressions thématiques partant du contenu manifeste proposé par ces outils pour introduire des informations extérieures à l'ici à maintenant de la situation.

c) Sur le plan interactif, les participants participent activement à la monogestion des séquences à travers des régulateurs du discours et des questions adressées aux soignants, ce qui a deux effets

¹²⁴ Section 3.6 - Les examens à faire.

¹²⁵ Ce concept est intéressant à plusieurs titres. Il prend en considération l'ici et maintenant de l'énonciation et en propose une lecture en termes de double enveloppe du discours. Un discours est pris dans ce qui l'entoure mais en même temps, « le discours ou tel moment du discours créent un entour ou un conflit d'entours inattendus » (François, 1998, p. 103).

pragmatiques principaux : la réorganisation des contenus par le soignant¹²⁶ et le soutien de la monogestion. Les régulateurs font partie d'un travail d'étayage (Bruner, 1984) de la part des interactants à ce qu'un locuteur continue à investir le discours (de Gaulmyn, 1987).

En bref, la logique d'action qui sous-tend ces explications relève d'une logique informative dans une approche qui vise l'acquisition de connaissances et de savoirs procéduraux et qui a pour horizon la figure d'un patient-usager devant baser ses pratiques sur la diffusion d'informations. Le professionnel décide des informations à fournir et attend un comportement jugé conforme au rôle du patient-usager : l'appropriation par l'individu de l'information attendue et fortement proposée (Gardiès, Fabre, & Couzinet, 2010). La notion d'utilité est sous-jacente au choix des outils qui médiatisent ces activités. Quant aux modes d'interprétation des participants, ils mettent à mal le souci d'exhaustivité des soignants car au lieu de clarifier certaines informations par la présence abondante d'outils, il suscite l'émergence de malentendus. Ce faisant, ce qui est informé devient ce qu'il faut faire et donne à l'apprentissage une dimension prescriptive. Les soignants partagent l'interprétation selon laquelle la transmission de connaissances se fait dans une modalité informative, c'est-à-dire que les éléments de savoirs (la physiopathologie du diabète, l'apport glycémique des aliments, l'action de l'insuline, etc.) et les éléments informatifs de la prise en charge (examens à faire, brochures associatifs, informations sur l'ouverture de magasins régionaux, etc.) peuvent se côtoyer dans le même espace interactif sans nécessité d'en marquer la différence.

Passons maintenant aux analyses issues des autoconfrontations par catégorie professionnelle et leur organisation. Ces éléments conjointement aux résultats développés jusqu'ici ont été au cœur de la restitution faite auprès de l'équipe.

4.2 La co-analyse de l'équipe adultes

Cette section examine les focalisations successives faites par les professionnels lors de leur visionnement des séquences et leur analyse de l'activité. Il en ressort une série de réflexions sur le nombre et de la qualité des informations mobilisées dans ces explications. L'introduction de certaines informations ou la coexistence de plusieurs informations dans une même séance d'ETP génère des analyses concernant les difficultés auxquelles les soignants font face. Ainsi, les instances du travail, véritables dimensions psychologiques qui traversent les pratiques des professionnels, prennent forme dans ces discours.

¹²⁶ Cette réorganisation n'est pas le produit d'une proposition d'aide de la part des participants pour structurer l'explication, ni d'une correction du contenu non plus. Le soignant demeure responsable du noyau explicatif et les participants participent par des demandes de précision minimale, c'est-à-dire sans mise en question du noyau explicatif.

4.2.1 Le point de vue de la diététicienne : soigner et informer

L'*instance impersonnelle* transparait dans le discours de Denise sous forme d'un ensemble de pratiques propres au soin qui s'organisent autour d'une prescription selon laquelle le soignant doit fournir le plus de gestes pratiques ou d'informations possibles aux patients. Pour la diététicienne, ces éléments sont à la base de son rôle professionnel et cadrent son activité. On reconnaît dans le discours de Denise des traces de cette instance qui prend la forme d'une description de l'explication comme un genre professionnel du soignant si elle est construite de façon à fournir un le plus d'informations possibles.

Cette prescription relève aussi de l'*instance interpersonnelle* de son activité et de la manière dont elle construit son rôle en interaction. En prenant la responsabilité explicative chaque fois que l'occasion se présente, Denise donne des informations en les interprétant souvent comme son devoir professionnel : celui de devoir fournir des réponses. C'est ainsi que, dans l'expression de l'*instance personnelle* de son style, la soignante cadre et module son explication dans des registres qui s'alignent sur l'activité par l'usage de métaphores et de langage scientifique.

Au fil de ses focalisations, Denise rend visible l'*instance transpersonnelle* qui sous-tend son explication. Issue de gestes professionnels acquis et d'observations précédentes, l'explication de Denise reflète cet alignement à l'interprétation de son rôle de soignante et aux solutions prêtes à être déployées lorsque des situations difficiles (mais prévisibles) se présentent. Toutefois, le visionnement débouche sur une impasse de son activité : anticiper et déployer des modèles explicatifs réduit l'espace de réflexion des participants. Denise réalise alors que le genre professionnel doit s'ouvrir à un champ qui n'est ni celui du soin (des consultations, des gestions de crises aiguës, etc.), ni celui de l'enseignement proprement dit. Ces réflexions témoignent de la complexité des pratiques d'ETP.

La figure 1 résume ces dimensions psychologiques.

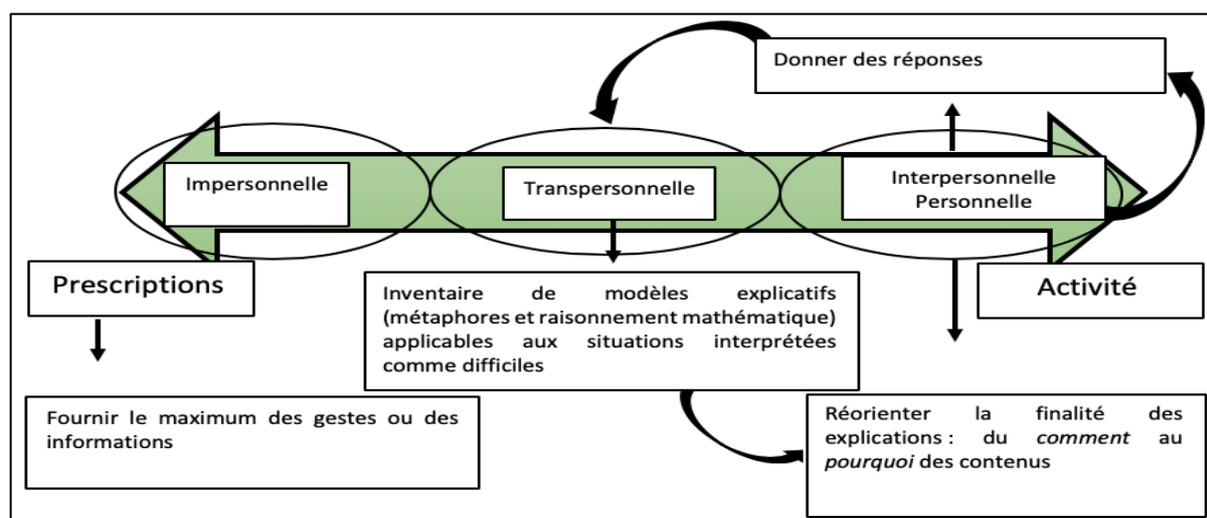


Figure 1 : Schéma des instances psychologiques du métier issues de l'analyse de l'activité de la diététicienne

4.2.2 Le point de vue de l'infirmière : diffuser des informations

L'*instance impersonnelle* qui ressort de cette analyse montre l'interprétation que l'infirmière fait des prescriptions des séances d'ETP. Ainsi, selon ces prescriptions, les séances doivent être organisées comme un dispositif de diffusion de différents types d'informations. Cette orientation interprétative a un impact sur le choix des outils et sur leur utilisation.

L'*instance interpersonnelle* apparaît dans le discours d'Irène lorsqu'elle se rend compte des caractéristiques interactives de l'interaction au cours du visionnement des séquences. Elle constate que son discours restreint la participation des participants. En même temps, cette dynamique interactive est issue de sa mise en œuvre de la prescription.

Cette interprétation ainsi que la dynamique interactive qui en découle ont un impact sur le rôle de l'infirmière. Celle-ci prend ainsi la position de diffuseur d'informations dans un style qui privilégie la monogestion de l'explication. L'*instance personnelle* qui émerge de l'analyse des pratiques d'Irène ne consiste pas en actions isolées qui surgissent spontanément de l'interaction mais sont issues des liens complexes qu'entretiennent les instances psychologiques du travail.

Ces éléments témoignent également de l'*instance transpersonnelle* de l'activité d'Irène. L'analyse qu'elle conduit sur sa propre activité montre que ces gestes font partie de l'ensemble des techniques attendues du savoir-faire infirmier. L'explication est ainsi un procédé qui lie les gestes, l'utilisation du matériel et du corps dans un registre d'attendus fixés par l'histoire, ce qui permet de soutenir le réel. Ainsi, le contact avec le réel de l'activité au travers des contraintes temporelles convoque un savoir-faire acquis tout au long des pratiques professionnelles et qui prend la fonction de ressource pour créer un contexte : la table couverte d'outils, les outils qui circulent en même temps que la

soignante produit un discours informatif. Tous ces éléments font partie de son répertoire fixé par la pratique professionnelle.

La figure 2 résume ces dimensions psychologiques

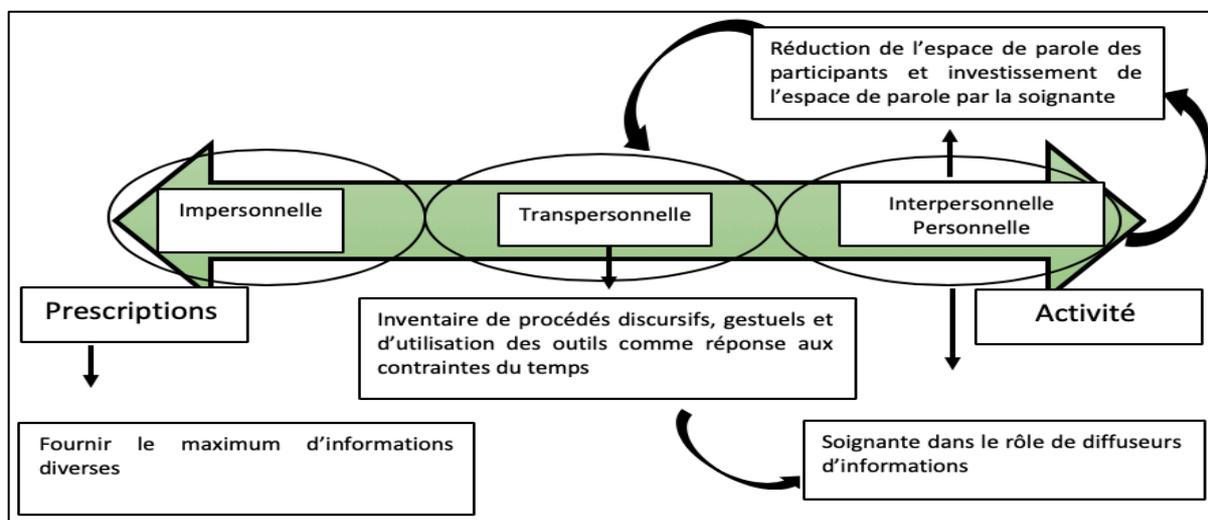


Figure 2 : Schéma des instances psychologiques du métier issues de l'analyse de l'activité de l'infirmière

4.2.3 Le point de vue du médecin : donner des informations et délimiter les rôles sociaux

L'*instance impersonnelle* qui ressort de l'analyse de l'activité du médecin montre son interprétation des éléments prescriptifs portant sur la diffusion d'informations. L'absence de focalisation sur le contexte où émergent des malentendus générés par les nombreuses informations délivrées permet de supposer que le soignant interprète la présence de ces multiples informations comme un élément constitutif de son activité.

De plus, cette dimension prescriptive s'exprime également dans la manière dont le soignant analyse l'*instance interpersonnelle* de l'activité. Les focalisations du médecin montrent que les éléments informatifs fournis sont au service de l'organisation des rôles sociaux en interaction. Le soignant s'attend à ce que les participants comprennent que les informations délivrées ont une fonction de soin, c'est-à-dire qu'elles sont au service du « comment » et du « pourquoi » se soigner. Ainsi, tout discours du patient qui s'éloigne de cette norme (le temps à disposition, le stress) est considéré par le soignant comme un *élément perturbateur* dans la mesure où les soignants ne disposent pas d'assez de temps pour les traiter. En ce qui concerne l'utilisation de supports complexes (les graphiques), l'usage suscite des renégociations interactives : le soignant doit les expliquer, ce qui a pour effet de délimiter le rôle de patient et celui du soignant.

L'analyse de l'*instance personnelle* permet de mettre au jour la manière dont le soignant interprète son rôle. Cette instance renvoie aux difficultés exprimées par le médecin (*tirer les vers du nez* des participants), ce qui montre que le style qu'il adopte est un compromis entre son interprétation des prescriptions et les difficultés interactivement retrouvées. C'est parce que

l'interprétation des prescriptions se focalise sur la diffusion d'informations et parce que l'interaction présente des silences, que le soignant se voit invité à *remplir les vides* et parler davantage.

C'est dans l'enchevêtrement de ces éléments que l'*instance transpersonnelle* émerge de l'analyse du médecin. Prenant racine dans l'histoire de son parcours professionnel, un ensemble d'attentes servent à la fois de ressources et de contraintes. Dans l'ensemble des discours possibles, Michel a des attentes à l'égard du patient (le patient se soigne, accepte de se faire soigner). Ces attentes restreignent l'espace discursif et réduisent donc l'émergence d'autres thèmes qui pourraient avoir un impact sur l'apprentissage des participants (notamment les dimensions expérientielles). En même temps, cette mémoire professionnelle offre au soignant l'occasion de faire un retour sur ses pratiques, de localiser les difficultés dans le temps (les graphiques lors de la formation en diabétologie) et de décider de faire autrement (l'abandon de l'usage des graphiques).

La figure 3 résume ces dimensions psychologiques de l'activité de Michel.

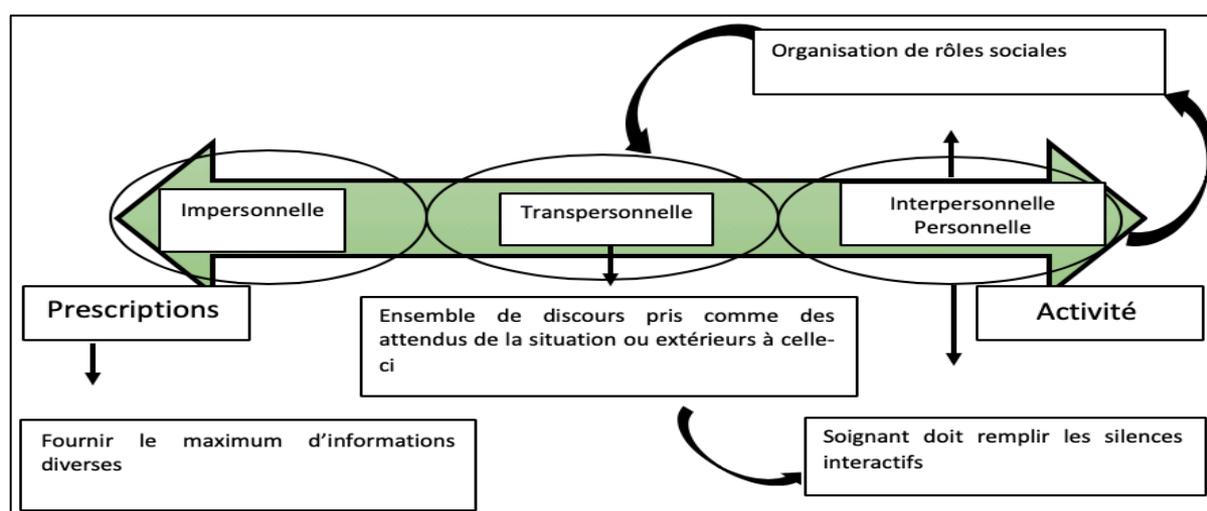


Figure 3 : Schéma des instances psychologiques du métier issues de l'analyse de l'activité du médecin

Ces résultats ont permis d'organiser la séance de restitution avec le collectif qui, dans ce terrain, n'est constitué que des professionnels. Ceux-ci sont responsables de la conception du dispositif, de sa mise en œuvre et de ses éventuels changements. Ils jouent ainsi le rôle de concepteurs du dispositif.

5 La restitution : conclusion de l'étude et de ses effets sur le développement professionnel

Étape fondamentale de la méthode, la restitution ouvre ce qui a été jusqu'ici enfermé dans des cadres organisés autour des catégories professionnelles. Il s'agit d'une phase de l'étude qui fait écho à tout ce qui a été construit en amont et permet ainsi l'élaboration des résultats par le collectif.

La réunion a eu lieu le 20.09.2017, soit dix mois après la signature de la convention de collaboration (novembre 2016), à l'Université de Lausanne. La séance a duré deux heures et seize minutes. Étaient présents les trois professionnels et le chercheur. L'image 23 montre la configuration de la séance de restitution.



Image 23 : Séance de restitution du deuxième terrain

La restitution a été organisée en trois parties. La première reprend les détails formels concernant l'étude (convention de collaboration, historique des enregistrements, etc.), la deuxième porte sur les analyses des explications et des discours issus des autoconfrontations tandis que la troisième se penche sur les interprétations des soignants et le développement potentiel de l'équipe.

Compte tenu des particularités du dispositif et à la différence des deux autres terrains, aucun film d'activité n'a été préparé pour cette séance. Ce choix est dû aux raisons suivantes :

- Un film d'activité organisé en termes de champs d'expertises pourrait orienter la restitution vers une analyse de pratiques expertes. Dans cette étude, la restitution est pensée comme un lieu du vécu commun des professionnels favorisant par là des liens susceptibles de promouvoir le développement professionnel ;

- Il a été difficile de trouver un fil rouge entre les différents extraits. Le risque de susciter des jugements en soulignant la présence massive d'outils lors des ateliers de l'infirmière à côté d'autres formes de médiations en équipe a été pris en compte dans l'organisation de la séance.

Toutefois, en absence d'un film d'activité, la qualité de l'alliance de travail bâtie, l'implication des professionnels dans l'étude et l'évolution de la méthode au gré des terrains d'étude ont suffi à permettre l'émergence de dialogues ouvrant des potentialités d'apprentissage. Grâce aux difficultés identifiées, certaines ressources permettent de repenser le travail et alimentent ainsi la restitution.

5.1 Les difficultés comme ressources pour l'élaboration de l'activité professionnelle

Deux types de difficultés ont été identifiées au cours de la co-analyse de l'activité :

1. Des difficultés communes renvoyant aux pratiques de l'explication.

Celles-ci portent sur les éléments suivants :

a) *La quantité d'informations* : Celle-ci génère, comme on l'a vu, certaines difficultés liées à la gestion des contenus traités ainsi qu'à la gestion de l'interaction en termes de restriction de la participation des participants.

b) *La pertinence des informations* : Le souci de diffuser le maximum d'informations dans les séances donne lieu à un planning figé de contenus préalablement établis par les soignants. C'est sur cette base que les soignants jugent que certains contenus sont extérieurs ou périphériques au planning, alors même qu'ils sont introduits ou sollicités par les participants (le stress, le temps de l'autogestion, etc.).

2. Les difficultés spécifiques à une seule profession :

a) *Le travail d'appropriation des patients* : Le retour sur l'activité a permis à certains professionnels de réaliser que les activités conçues pour susciter la réflexion des participants n'étaient pas investies dans ce sens lors de leur mise en pratique. Le professionnel donnait la réponse immédiatement en prenant davantage de place dans l'espace discursif.

b) La place à accorder à *des contenus ou des modes de participation inattendus* : Certains professionnels valident les interventions ou réponses jugée non conformes aux attentes, alors que d'autres, au contraire, en sont surpris et les considèrent comme parasites ou inadéquats.

Ces éléments ont permis aux professionnels de discuter de leurs pratiques et d'élaborer une réflexion collective sur la portée de ces informations et leur impact sur les participants. On peut considérer que le développement professionnel a été rendu possible par le tissage de trois moments de dialogue : leur expérience avec les participants, le visionnement et co-analyse des séquences et le moment de la restitution. Deux moments témoignent de ces potentialités de développement.

5.2 La portée interprétative des informations en interaction

Les difficultés illustrées dans les figures 1, 2 et 3 ont alimenté les discussions entre les professionnels et le chercheur. Afin de les expliciter, nous avons présenté aux professionnels des exemples issus des séquences explicatives tirées des séances menées avec chacune des catégories professionnelles, raison pour laquelle ces exemples parfois difficilement compréhensibles pour les autres professionnels. Cette opacité joue un rôle important dans l'élaboration des professionnels puisque les exemples mobilisés invitaient les professionnels à réagir. C'est ce qu'illustre l'exemple 36 où l'on voit comment Denise interprète les analyses de la séquence *Les examens à faire* (section 3.6.) et demande des clarifications :

Extrait 96: Les informations et le stress

- 1 **Denise** tu sais si par rapport à ça si C'ETAIT/ l'information donnée qui leur stressait ou bien si: / l'information dans un autre contexte aurait permis qu'ils aient pas ce stress-là / je sais pas si je suis claire#00:41:35-0#
- 2 **Chercheur** non: t'es pas claire mais rédis-moi#00:41:38-4#
- 3 **Denise** si tu veux c'était / est-ce que c'est purement l'information' qui a été un stress' / je sais pas si on parle des pieds' ou des choses que tu as montrées' / ou bien si c'était l'encadrement de l'information' qui a pas été suffisante ou pas du tout pour permettre #00:41:51-6#
- 4 **Chercheur** je pense que les deux choses#00:41:51-5#
- 5 **Denise** c'étaient les deux aspects#00:41:52-2#
- 6 **Irène** les deux'#00:41:56-3#
- 7 **Chercheur** dans l'interaction la quantité d'informations euh: était interprétée comme trop de choses à faire #00:42:25-3#
- 8 **Denise** euh: ils pensent tout de suite j'ai pas le temps de faire tout#00:42:25-7#
- 9 **Chercheur** ouais#00:42:38-7#
- 10 **Michel** euh: y a eu: tout à l'heure-là quand on a donné' les informations à propos des examens à faire y avait des gens qui disaient MAIS Y A TROP #00:42:44-7#
- 11 **Irène** OUAIS#00:42:45-7#
- 12 **Michel** ce matin ben: ça s'est passé exactement comme ça#00:42:48-2#
- 13 **Chercheur** donc c'est quoi' #00:42:52-4#
- 14 **Denise** trop d'informations c'est ça#00:42:58-6#
- 15 **Chercheur** si vous dites qu'y a eu aussi cette année' il faut donc réfléchir à propos de la quantité d'informations et son effet#00:43:03-7#
- 16 **Michel** l'effet ouais #00:43:04-6#
- 17 **Irène** ouais tout à fait #00:43:04-7#

Denise (TP 1) s'interroge sur le stress que certaines informations peuvent susciter. Son questionnement montre qu'en termes d'élaboration des difficultés professionnelles, elle se demande si le contexte dans lequel une information est délivrée ne contribue pas à la rendre anxiogène (TP 3 : *l'encadrement de l'information*). Comme il ne s'agissait pas de ses propres séquences explicatives, elle cherche à comprendre comment ces éléments émergent. Le chercheur (TP 4) ouvre la discussion en plaçant les informations dans leur contexte. Denise (TP 8) reformule les détails donnés par le chercheur en prenant le point de vue des participants. C'est alors que Michel (TP 10) apporte une nouvelle clarification en rapportant un événement vécu le matin même du jour de la restitution. Il souligne ainsi l'impact de la quantité d'informations sur la réaction des participants (*MAIS Y A TROP*). Michel (TP 12), en mettant en dialogue la discussion présente et la situation vécue le matin, souligne les similitudes entre les deux expériences (*ça s'est passé exactement comme ça*). Ces éléments amènent (TP 13) le chercheur à explorer le point de vue des professionnels. Denise (TP 14) se focalise sur la quantité des informations tandis que, dans le sillage des interventions de Michel, le chercheur (TP 15) insiste sur la nécessité de créer un espace de réflexion. Ce dialogue suscite ainsi une réflexion qui porte sur la gestion des informations.

5.3 Donner la parole aux patients : un risque

La présentation de ces difficultés se poursuit en se focalisant sur l'importance de créer un espace de réflexion pour les participants, ce qui donne aussi aux soignants l'occasion de saisir d'éventuels

malentendus. Denise fait alors part de difficultés qu'elle avait déjà exprimées lors de la séance d'autoconfrontation.

Extrait 97: Expliquer en étant soignant

- 18 **Denise** par rapport à ça' est-ce que tu aurais des conseils' ou: / comment dirais-je' / en tant que soignant je trouve / c'est pas une excuse' mais c'est: une RECHERCHE plutôt / en tout cas moi je sais que et puis on discute avec d'autres personnes aussi' on a tellement un peu ce rôle ON DOIT SOIGNER cette responsabilité' / moi je sais euh: du soignant -fin je veux dire j'entends bien ce que tu dis' mais je sais que ça moi ça m'habite fort' et puis ouh il faut que je sache où c'est une: / c'est aussi presque un stress je veux presque [dire tu vois']#01:11:50-1#
- 19 **Michel** [mais c'était] euh: justement on discute aussi de ce matin-là' avec ce patient il était en train de dire à tout le monde' que: la viande du cheval contenait du sucre' qu'il fallait pas trop en manger' et: on pose la question aux gens ils disent mais oui' ça contient les tomates aussi' / tu vois là c'était: / ben voilà il a parlé' il a donné son avis' / mais il a donné son avis pour que les autres changent euh: partagent hein' et puis: #01:12:22-3#
- 20 **Denise** soit d'accord avec lui plutôt' (rires) #01:12:23-3#
- 21 **Michel** ouais (rires) c'était assez délicat' parce que: j'ai demandé tu vois' il donnait son avis' au niveau de: la consommation de sucres' et de: / alors lui il a dit que la viande de cheval contenait beaucoup de sucres' raison pour laquelle il en consommait plus puis il conseillait aux autres de faire la même chose,#01:12:44-6#
- 22 **Irène** oui hein' des fausses idées #01:12:46-2#
- 23 **Chercheur** ce genre d'exemples euh: ce sont des situations auxquelles vous devez faire face et je pense qu'il s'agit pas d'une règle / là il faut absolument légitimer votre rôle et dire non y a aucune recherche qui parle à ma connaissance de ça / mais on peut parler de fibres protéines et on peut aussi parce que les gens mangent tous les jours' demander: et vous' vous mangez comment' / la chronicité' elle demande une logique d'accompagnement qui s'exprime aussi par la connaissance de ce que les gens pensent #01:16:01-3#
- 24 **Denise** oui oui #01:16:01-3#
- 25 **Chercheur** du coup je pense qu'il faut laisser parler les gens / ce qui peut demander un deuil de la logique de soignant #01:16:06-1#
- 26 **Denise** ouais=#01:16:06-1#

Denise (TP 18) s'adresse au chercheur et lui pose une question (*est-ce que tu aurais des conseils*) introduisant ensuite une longue préface (*comment dirais-je*) : Denise cherche une réponse à la tension qu'elle ressent entre les exigences de son rôle professionnel (*ON DOIT SOIGNER*) et l'ouverture d'un espace de parole aux participants dans les séances d'ETP. Cette tension entre deux éléments qui, en principe ne sont pas antagonistes, est révélatrice d'une interprétation qui justifie la coexistence d'une grande quantité d'informations : soins et quantité d'informations semblent ici en syntonie. Michel (TP 19) débute son discours par une opposition (*mais c'était*) contextualisant ses propos (*ce matin-là*) qui introduisent la figure d'un patient. Apparemment, le participant prenait l'espace de parole en fournissant des informations et conseils aux autres participants. Michel relève que ceux-ci avaient un impact sur le groupe. Il semble ainsi considérer l'espace de parole donné aux participants comme une menace pour l'activité, et ceci de deux manières au moins : tout d'abord par le fait que le patient tendrait à se substituer au soignant en fournissant des informations ; se dessine en filigrane un sentiment de dépossession professionnelle car si l'activité du participant relève d'une explication, alors elle vient concurrencer l'activité professionnelle et modifier la dynamique du groupe. Par un procédé phatique, Michel cherche l'adhésion de Denise (*tu vois là*) sur les dérives possibles de l'espace de parole accordé aux participants (*ben voilà il a parlé*). Ensuite, Michel attribue également une intention au patient : *il a donné son avis pour que les autres changent* ou le *partagent*. Denise (TP 20) valide la construction de Michel sur un mode humoristique.

Celui-ci poursuit (TP 21) sous forme de résumé d'une situation qu'il a vécue comme délicate. Irène (TP 22) valide la construction de Michel en relevant le risque d'obtenir de « fausses idées » se focalisant sur les limites qui découlent d'une approche informationnelle, à savoir l'énoncé d'une théorie profane relevant d'idées reçues et sans intérêt thérapeutique ou portée pédagogique. Le chercheur (TP 23) invite à discuter l'exemple rapporté par Michel en soulignant que dans une telle interaction se base sur un contrat de communication tacite (Charaudeau, 1989, 1995) où le soignant est pris comme celui qui connaît le thème traité. Dans une telle situation, le rôle du soignant est d'arbitrer en validant ou non l'information. Il focalise ainsi son discours sur le champ de la diététicienne et ce faisant répond à la question qu'elle lui a posée (TP 18) : expliquer les notions de diététique en explorant les activités des participants (*les gens mangent tous les jours*). L'accompagnement requis dans le contexte de la chronicité demande de s'intéresser aux connaissances quotidiennes des patients. L'accès à ces connaissances ne peut se faire qu'en ouvrant l'espace de parole aux participants (TP 25), ce qui demande une reconfiguration du rôle du soignant.

La restitution se termine sur ces éléments. Les professionnels qui ont pris des notes tout au long de la séance et s'expriment sur la nécessité d'un changement qui consiste d'abord à réduire le nombre d'informations et à donner davantage la parole aux participants.

6 Conclusion

Nous revenons ici sur les grandes lignes des analyses faites au cours des dix mois du travail mené auprès de l'équipe adultes. Par son histoire et par la formation de ses membres, la vocation éducative de l'équipe est de pratiquer l'ETP. Ces résultats montrent comment cette équipe la pratique.

Aucun objet-lien n'a été identifié ou mentionné par l'équipe, ce qui nous mène à trois constats principaux.

Le premier constat est que le dispositif fait écho aux études rapportées dans notre revue de la littérature (chapitre 2) montrant la diversité et l'hétérogénéité des supports didactiques utilisés dans l'ETP destinée aux personnes vivant avec un diabète de type 2. Les soignants appuient ainsi leurs explications sur des cartes thématiques, des assiettes remplies d'un menu préétabli, des brochures rédigées par des associations, des images de toutes sortes montrant les complications à long terme.

Le deuxième constat concerne la place accordée aux informations. Les intentions didactiques des soignants reposent sur la représentation selon laquelle les informations données amèneront les participants à mettre les prescriptions en pratique. Les soignants semblent ainsi partager une

conception de l'apprentissage selon laquelle avoir des informations signifie *ipso facto* passer à la pratique. D'ailleurs, le moindre écart entre information et mise en pratique est source d'étonnement, comme le montre l'autoconfrontation du médecin à une séquence latérale dans laquelle la participante parle du nombre d'examens à faire et du stress que ces examens génèrent.

Le troisième constat qui découle de ce qui suit concerne la conception de l'apprentissage qui sous-tend ces intentions didactiques. Cette conception présuppose que les individus, en tant qu'êtres rationnels, disposent d'un modèle d'action raisonnée consistant à *faire ce qu'il faut faire* pour maintenir leur état de santé, ce qui revient souvent à prêter peu d'attention à l'expérience vécue et à la trajectoire de malade (Garrouste, 1999 ; Massé, 1997). Ce présupposé de rationalité s'articule presque toujours à des modèles portant sur les croyances en matière de santé (*Health Belief Model*) développées dans les années 50 sur une base cognitiviste et considérant que la perception de la gravité d'une situation de santé suffit à provoquer des comportements de santé (Becker, 1974 ; Rosenstock, 1974). Les explications sont alors orientées vers des informations qui tendent à renforcer la perception de la gravité de la maladie, par exemple des explications portant sur les complications survenant aux pieds et appuyées par des images effrayantes. Ce mode explicatif est lié aux difficultés identifiées lors des autoconfrontations.

En examinant de près les pratiques de l'équipe, on comprend qu'en raison de la multitude d'outils utilisés, l'identification d'un objet qui, à lui seul, réussirait à focaliser l'attention et les pratiques des professionnels s'avère effectivement difficile. Le travail de l'équipe s'inscrit dans la production de connaissances à partir des pratiques (Minary, 2010), ce qui contribue au développement des professionnels. En effet, comme on l'a vu, de leurs nombreux échanges émerge la verbalisation des difficultés du travail ainsi que les réponses possibles pour y faire face. En croisant le point de vue du chercheur et celui des professionnels, nous avons pu tout d'abord identifier certains éléments interactifs de l'explication et montrer que les professionnels mettent en œuvre des méthodes explicatives en reprenant le discours des participants, en répondant aux questions qu'ils avaient eux-mêmes adressées aux participants ou en choisissant certains outils, avec la conséquence qu'ils gardent la responsabilité de l'explication. Les relations que ces éléments entretiennent entre eux répondent à une logique d'action informative. L'objectif didactique est de fournir le plus d'éléments correspondant à toute prise en charge. Il arrive d'ailleurs que le registre de ces éléments aille au-delà du champ d'expertise des professionnels, comme le montrait une discussion portant sur de l'horaire d'ouverture des magasins de chaussures de la région (section 3.4.).

Si l'on suit Suchman (1987) qui lie la signification des actions à l'ensemble des ressources disponibles véhiculant la signification de ses propres actions et de celles des autres, on constate que

la forme des explications de l'équipe dépend des représentations que les professionnels ont des participants. C'est parce qu'ils sont des soignants qui fournissent des explications à des patients dans une situation de soin qu'ils considèrent qu'ils doivent être exhaustifs dans les informations délivrées, comme le disait la diététicienne.

Les explications reposent ainsi sur un très grand nombre d'outils qui contribuent à la construction interprétative de ce qui fait soin, montrant par là-même la complexité et la diversité des éléments qui nourrissent le genre professionnel et qui sont basés sur le passé, le présent de l'action et sur l'anticipation des difficultés : les soignants savent que les graphiques sont un mode de représentation qui n'est pas maîtrisé de tous ; ils posent des questions auxquelles ils savent répondre ; ils orientent leur explication sur le *pourquoi*, alors qu'une demande explicite des participants portait sur le *comment*.

Comme Schütz (1964/1987) l'avait proposé en parlant du caractère situé du travail, l'explication est une activité qui est à la fois dépendante et constitutive de l'environnement . Ici elle est basée sur la quantité d'informations et a une incidence sur les objets utilisés et sur le rôle pris par les soignants, à savoir celui de diffuseur d'informations.

Pour assurer leurs activités ainsi interprétées, les soignants subordonnent les exigences au contexte (Clot, 2010) (la durée des séances étant vécue comme *peu de temps pour dire beaucoup de choses*)¹²⁷, en produisant en même temps un contexte habité d'une multitude d'outils. Plus encore, on découvre, lors de la restitution, que cet aménagement est au service de la défense de leur rôle professionnel et d'une lutte pour le maintien de leur expertise : l'espace de parole ouvert aux participants représente un risque pour le médecin d'émergence d'informations incorrectes, une ouverture à de « fausses idées » pour l'infirmière et un espace professionnel que le soignant doit investir pour la diététicienne. Ces éléments soudent l'équipe et se matérialisent dans l'usage d'un grand nombre d'outils dont ils ont la maîtrise.

Les dimensions émotionnelles en jeu dans ces explications ne sont pas perçues comme des éléments qui régulent les activités et ont un impact sur l'apprentissage (Holodynski, 2013). Ainsi, les explications qui portent sur le métabolisme du corps suscitent forcément des émotions qui font partie de l'expérience du diabète et de la temporalité qu'il impose¹²⁸. Les émotions s'insèrent dans les brèches de l'armée des outils et des informations, là où il n'était pas prévu qu'elles émergent, générant ainsi des séquences latérales qui sortent du déroulement attendu par les soignants et de la

¹²⁷ Tout comme pour les activités parallèles aux explications (montrer des cartes, lire des questionnaires, etc.) ayant une fonction de faire dilater le temps de la séance « lorsqu'il y tellement de choses à dire » (Irène, autoconfrontation de la séquence *Les soins des pieds I*).

¹²⁸ Le temps de l'autogestion de la maladie, le temps des examens multiples à faire, le temps à anticiper l'action de l'insuline, etc.

représentation qu'ils ont de relations soignant-soigné : le soignant soigne et le patient doit accepter de se faire soigner.

Au terme de leur démarche de co-analyse, les professionnels, soutenus par le travail entamé et la réunion du collectif, ont pu élaborer leurs pratiques en tirant parti des réflexions qui ont émergé lors de la discussion. En suivant Dejours (1995), la restitution promeut l'élaboration des pratiques lorsqu'elle lie la compréhension que le chercheur se fait de la situation de travail aux expériences vécues par les professionnels.

Pour conclure, la figure 4 résume les éléments identifiés dans nos analyses.

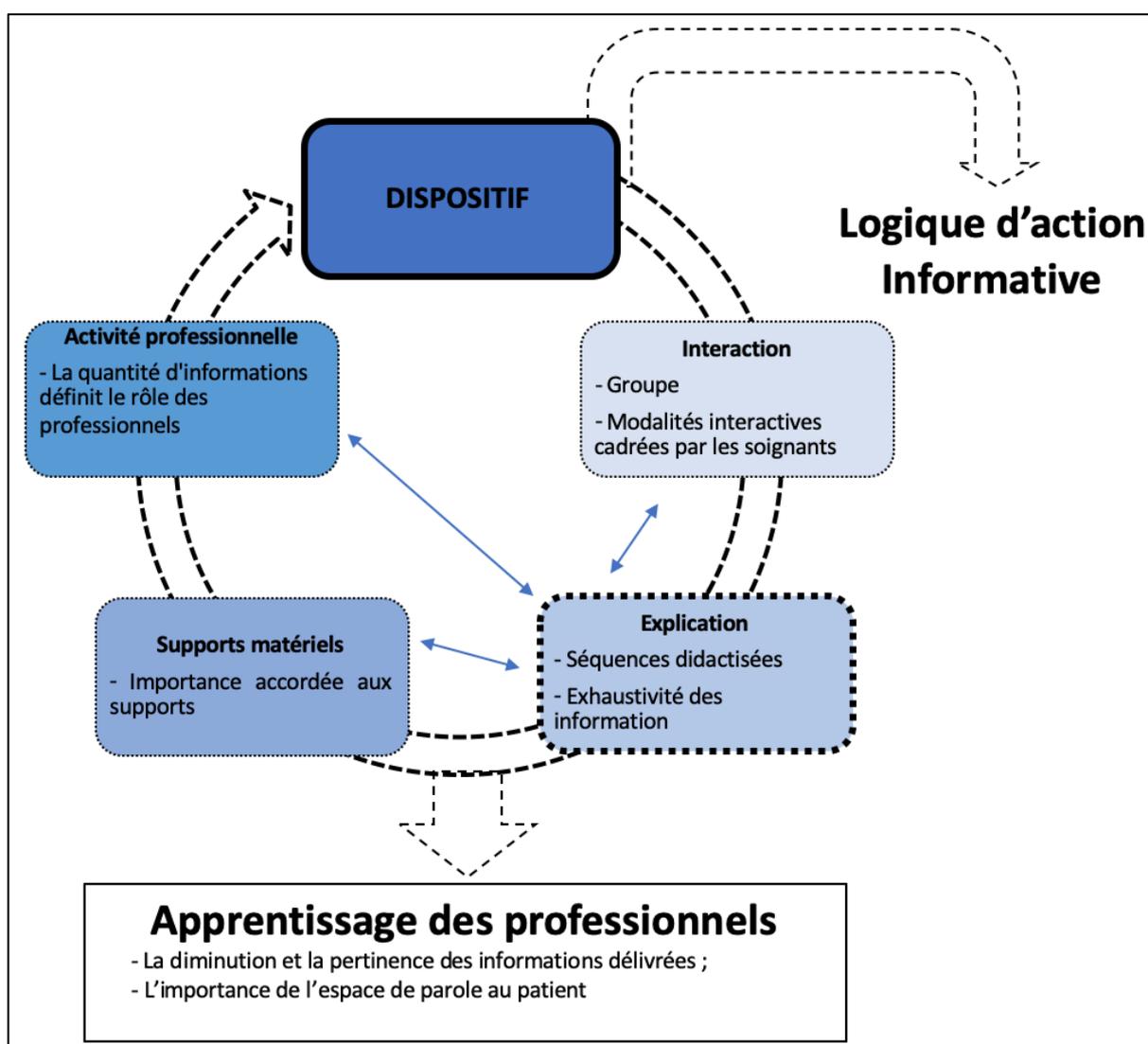


Figure 2 : Éléments identifiés dans les analyses du deuxième terrain

Les explications se déploient dans des modalités interactives qui privilégient les interactions en groupe et sont basées sur un important processus de cadrage opéré par les soignants qui décident la distribution des tours de parole et les thèmes à traiter. Majoritairement didactisées, elles constituent l'activité principale des séances et sont basées sur un principe d'exhaustivité des informations délivrées. Jouant un rôle central dans les informations à fournir et mis au service d'un

projet visant à délivrer des informations exhaustives, les supports matériels sont très nombreux. En même temps qu'ils condensent les informations permettant aux soignants d'aborder de nombreux thèmes dans la durée limitée des séances, ces supports participent au cadrage des professionnels en réduisant l'espace de parole des patients. Cette logique d'action informative amène les professionnels à vivre des difficultés au travail qui s'expriment fortement lorsque les participants prennent la parole et proposent des thèmes inattendus. A la fin de l'intervention, les traces d'apprentissage identifiées permettent de penser que s'ouvriront de nouvelles possibilités de travail en équipe basées sur une réflexion concernant la pertinence de certaines informations, leur nombre dans chaque séance et la nécessité de donner un espace de parole au patient.

CHAPITRE 7

Terrain 3 : L'ETP pour les adultes vivant avec un diabète de type 1

1 Spécificités et prise de contact avec le terrain

Depuis le début des années 90, ce terrain offre aux personnes vivant avec un diabète un enseignement spécialisé et reconnu qui se base sur le cours « d'insulinothérapie fonctionnelle » (FIT). Il s'inscrit dans la ligne directe de la méthode développée par le médecin américain Richard K. Bernstein, lui-même diabétique de type 1, et qui consiste à combiner le nombre d'injections d'insuline et l'automesure des patients afin de tester les effets de l'insuline, l'impact de la quantité d'hydrates de carbone sur la glycémie et les besoins d'insuline de base (Bernstein, 1980)¹²⁹. Cette méthode a d'abord été appliquée en Allemagne (Mühlhauser et al., 1987) et ensuite à Bâle et en Suisse romande (Grimm, Berger, & Ruiz, 2002). Le cours FIT s'adresse aux patients traités par multi-injections d'insuline, ce qui permet d'améliorer l'équilibre glycémique ainsi que la qualité de vie grâce à la réduction des hypoglycémies. Il vise à adapter les besoins d'insuline aux activités du patient et à son apport alimentaire (la quantité d'hydrates de carbone consommée lors des repas).

Actuellement, ces cours FIT sont organisés tous les ans depuis six ans. Ils comportent sept séances de deux heures avec neuf à douze participants et trois soignants : une diététicienne, un infirmier et un médecin. Le cours s'adresse à des patients ayant un diabète de type 1 ou équivalent, traités par des injections multiples ou une pompe à insuline. Il vise à développer un sentiment de compétence favorisant l'acquisition de connaissances concernant, d'une part l'adaptation de l'insulinothérapie, d'autre part l'intégration du diabète dans le quotidien. Il propose un apprentissage par des expériences pratiques encadrées et calibrées par les professionnels telles qu'un jour de jeûne et des expériences concernant le couple insuline-repas. Ces expériences sont commentées en groupe sous la supervision des soignants. La spécificité de ce cours est d'introduire des nouvelles technologies, notamment les systèmes de mesure du glucose en continu (CGM). Ces mesures rapportées sur un tableau servent de support aux explications collectives.

¹²⁹ La méthode visait à atteindre et maintenir une glycémie normale de 5 mmol/l.

Les professionnels participant à l'étude sont :

- Daniela, diététicienne, qui travaille depuis bientôt dix ans dans l'institution. Elle co-anime la formation FIT depuis trois ans seulement. Tout comme le personnel de cette institution, elle a été sensibilisée à l'ETP par des formations successives.
- Ivan, infirmier, qui travaille une trentaine d'années au sein de cette institution. Il a co-animé la formation FIT depuis son implémentation. Il jouit d'une grande expérience dans l'ETP et a suivi des formations avec le prof. Jean-Philippe Assal et la psychologue Anne Lacroix.
- Martin, médecin, qui travaille depuis bientôt dix ans dans l'institution. Il co-anime la formation FIT depuis six ans. Il a été sensibilisé à l'approche ETP par des formations internes et possède une formation post-grade de thérapie cognitivo-comportementale (TCC).

1.1 La prise de contact

Un premier contact a été établi avec le médecin du service de diabétologie par courriel envoyé le 22.11.2016. Ce courriel présentait la recherche en soulignant d'une part l'intérêt à saisir la nature des obstacles qui empêchent parfois le patient de s'approprier les connaissances et pratiques régulant la gestion du diabète, ceci en portant l'attention sur l'interaction soignant-soigné médiatisée par un support didactique, d'autre part en évoquant la possibilité d'inviter les soignants à porter un regard réflexif sur leurs pratiques. Ces éléments étaient accompagnés d'un plan de la recherche décrivant les étapes de la méthode employée. Suite à la réponse favorable du médecin, un rendez-vous a été fixé au 16.01.2017 au service d'endocrinologie.

En raison de la diversité des activités en ETP proposées par l'institution, le courriel laissait les modalités de collaboration ouvertes. A ce propos, le médecin a dit son intérêt pour une réflexion portant sur les cours FIT qu'il assure avec l'infirmier et la diététicienne, en particulier sur les modalités de communication avec les patients et les méthodes employées. Les éléments traités en réunion ont été ensuite envoyés au médecin dans un courriel datant du 06.02.2017 afin qu'il en discute avec les deux autres professionnels. L'objectif était de déterminer un ensemble d'intérêts communs pour créer une convention de collaboration.

Suite aux discussions en équipe, le médecin a envoyé une liste d'intérêts communs à partir de laquelle une convention de collaboration a été rédigée et soumise aux professionnels. Cette convention suivait le modèle utilisé pour le terrain 2. Elle a été signée le 16.03.2017 entre le médecin adjoint du Service de diabétologie et la Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne

1.2 La demande

La demande est explicitée dans la convention de collaboration (voir Annexe 2, p. 382) et précise la durée de la collaboration, soit un an de mars 2017 à mars 2018, le détail des modalités de collaboration, telles que le temps investi par les participants, le déroulement des étapes de la méthode, l'utilisation des données et les aspects juridiques en cas de litige. Comme dans les autres terrains, les professionnels s'engagent ainsi dans un processus d'intervention réflexive sur leurs pratiques en ETP accompagné par le chercheur.

La demande explicitée dans la convention porte sur trois éléments principaux :

- S'interroger sur la conceptualisation des difficultés de transmission ;
- Réfléchir aux outils et méthodes à disposition ;
- Réfléchir aux modes de communication entre personnes vivant avec un diabète et enseignants-soignants lors de ces séances de formation.

La réunion et échanges avec le médecin n'ont pas permis d'identifier un objet-lien porteur de sentiments mitigés de la part des professionnels et suscitant une réflexion particulière. Les professionnels s'intéressent plus particulièrement aux difficultés rencontrées dans la transmission médiatisée par les supports et aux modes de communication entre professionnels et participants.

1.3 Les situations éducatives : la description des données recueillies

La formation FIT a eu lieu tous les jeudis de 16 à 18 heures, du 10 mars au 20 avril 2017, dans une salle du département d'endocrinologie de l'institution hospitalière où l'équipe travaille. Comme dans les terrains précédents, les douze patients inscrits ont été préalablement informés des enregistrements (voir chapitre 4, section 1.2). Ils sont sous un traitement insulinaire qui peut varier selon les patients. Certains sont sous pompe à insuline, tandis d'autres s'injectent l'insuline manuellement. Certains ont été diagnostiqués à l'âge adulte tandis que certains ont été diagnostiqués précocement.

Le tableau 1 présente les participants, leur statut, âge, sexe ainsi que leur participation à l'entretien.

Participant	Statut	Sexe	Âge	Entretien
Claudia	Patiente	F	58	1
Diogo	Patient	M	63	1
Elodie	Patiente	F	25	1
Félicie	Patiente	F	48	1
Giselle	Patiente	F	25	-
Hassan	Patient	M	24	1
Kurt	Patient	M	36	1
Lou	Patient	M	30	1
Nadine	Patiente	F	52	1
Paula	Patiente	F	47	1
Quincy	Patiente	M	43	-
Renato	Patient	M	35	1
N= 12	-	-	-	10

Tableau 1 : Participants au programme FIT

Dix participants sur douze ont accepté de participer à des entretiens en face à face. Ceux-ci ont eu lieu à partir de la quatrième séance du programme FIT, choix qui se justifie par le fait que ce programme prévoit une préparation et une introduction progressives aux expériences personnelles. Ces entretiens ont été menés dans l'institution à la fin de la séance, selon la disponibilité des participants.

Les séances ont été organisées selon une progression thématique qui introduit peu à peu l'objectif principal de la formation : des expériences pratiques et calibrées portant sur l'apport alimentaire, le jeûne et les corrections de dose d'insuline. Les thèmes des séances sont présentés dans le tableau 2 :

Date	Contenu
10.03.2017	Séance 1 : Présentation générale du cours, les concepts fondamentaux et réflexion sur l'alimentation
17.03.2017	Séance 2 : Hypoglycémie, hyperglycémie, préparation pour le jeûne
24.03.2017	Séance 3 : Données issues de la journée de jeûne, discussions sur ces expériences
30.03.2017	Séance 4 : Estimations glycémiques – activités
06.04.2017	Séance 5 : Restitution des estimations faites à la maison
13.04.2017	Séance 6 : Les corrections
20.04.2017	Séance 7 : Les activités physiques et leur impact sur la glycémie

Tableau 2 : Thèmes par séance du programme FIT

Un classeur est distribué aux participants au début de la formation. Il traite des thèmes au travers de diverses activités proposées.

Le tableau 3 montre quels participants étaient présents dans chaque séance.

Date	Séance	Animateur	Durée	Participants
10.03.2017	Séance 1	Martin, Ivan et Daniela	120 min	Claudia, Diogo, Elodie, Félicie, Giselle, Hassan, Kurt, Lou, Nadine, Paula, Quincy, Renato, Samuel
17.03.2017	Séance 2 :	Martin et Ivan	120 min	Claudia, Diogo, Elodie, Félicie, Giselle, Hassan, Kurt, Lou, Nadine, Paula, Quincy, Renato, Samuel
24.03.2017	Séance 3 :	Martin et Ivan	120 min	Claudia, Elodie, Félicie, Giselle, Hassan, Kurt, Lou, Nadine, Paula et Renato, Quincy, Samuel
30.03.2017	Séance 4 :	Martin, Ivan et Daniela	120 min	Claudia, Diogo, Elodie, Félicie, Giselle, Kurt, Nadine, Paula, Renato, Quincy
06.04.2017	Séance 5 :	Martin, Ivan et Daniela	120 min	Claudia, Diogo, Elodie, Félicie, Kurt, Nadine, Paula, Renato, Hassan, Lou, Quincy, Samuel
13.04.2017	Séance 6 :	Martin	120 min	Claudia, Elodie, Félicie, Nadine, Paula, Quincy, Renato, Samuel
20.04.2017	Séance 7 :	Martin et Ivan	120 min	Claudia, Elodie, Félicie, Giselle, Kurt, Nadine, Paula, Quincy, Renato, Samuel
N = 7	-	-	844 min	-

Tableau 3 : Les participants et les animateurs par séance FIT

Comme ces séances ont lieu dans un milieu hospitalier, leur animation dépend de la disponibilité des trois professionnels. Ainsi, les séances 1, 4 et 5 sont co-animées par les trois professionnels tandis que les séances 2, 3 et 7 sont co-animées par l'infirmier et le médecin. La séance 6 est la seule qui ne soit animée que par le médecin.

1.4 Le corpus de séquences explicatives

Sept séquences explicatives ont été commentées par les professionnels par les professionnels lors de l'autoconfrontation simple¹³⁰.

¹³⁰ Relevons que la co-animation qui caractérise ce terrain a présenté une difficulté supplémentaire pour l'identification des séquences explicatives pour les autoconfrontations simples de chaque professionnel. Certaines explications débutées par un professionnel étaient cogérées ou clôturées par un autre professionnel. Afin d'éviter que l'activité d'un collègue ne soit commentée à la place de celle du professionnel qui la visionne, seules les explications gérées par un professionnel et par les patients ont été incluses.

Le tableau 4 montre leur distribution thématique, la présence des professionnels et des participants ainsi que les outils utilisés.

Séance	Séquence	Contenu	Participants	Outil
4	Int1Daniela	Les estimations glycémiques	Martin, Ivan, Daniela , Claudia, Diogo, Elodie, Félicie, Giselle, Kurt, Nadine, Paula, Renato, Quincy	Classeur (p. 14), plateau avec le menu du jour
5	Int2Daniela	L'étiquette de produits I	Daniela , Claudia, Félicie, Nadine, Paula, Hassan, Kurt	Classeur (p. 13), 1 barre de chocolat
2	Int1Ivan	Les symptômes I	Martin, Ivan , Claudia, Diogo, Elodie, Félicie, Giselle, Hassan, Kurt, Lou, Nadine, Paula, Quincy, Renato, Samuel	Tableau
5	Int4Ivan	Le métabolisme du sucre	Martin, Ivan, Daniela , Claudia, Diogo, Elodie, Félicie, Kurt, Nadine, Paula, Renato, Hassan, Lou, Quincy, Samuel	Tableau
2	Int1Martin	Les symptômes II	Martin, Ivan , Claudia, Diogo, Elodie, Félicie, Giselle, Hassan, Kurt, Lou, Nadine, Paula, Quincy, Renato, Samuel	Classeur (p. 16)
3	Int2Martin	La glycémie	Martin, Ivan , Claudia, Diogo, Elodie, Félicie, Giselle, Hassan, Kurt, Lou, Nadine, Paula, Quincy, Renato, Samuel	Classeur (p. 6), tableau
3	Int3Martin	Symptômes III	Martin, Ivan , Claudia, Diogo, Elodie, Félicie, Giselle, Hassan, Kurt, Lou, Nadine, Paula, Quincy, Renato, Samuel	CGM
N=4	N=7			

Tableau 4 : Les séquences retenues, les thèmes, les participants présents et les outils utilisés dans ces séquences

Faute de pouvoir constituer des dyades par catégorie professionnelle, nous n'avons pu organiser que des séances d'autoconfrontation simple. On constate qu'au niveau de la distribution thématique, les explications de la diététicienne et du médecin explorent un répertoire thématique proche de leur expertise professionnelle, tandis que celles de l'infirmier explorent des savoirs divers et en dialogue avec l'expertise d'autres catégories professionnelles (les symptômes et le métabolisme du sucre, par exemple).

A l'exception de la première séance (consacrée à la présentation générale de la formation et des participants) et de la dernière séance, les explications commentées par les professionnels forment le noyau dur de la formation et couvrent la préparation et la suite de l'exercice du jeûne.

Au niveau des supports utilisés, ces explications sont parfois médiatisées par les supports proposant des activités à réaliser pendant la formation. Elles sont médiatisées par les feuilles du classeur ou par les aliments servant à des activités d'estimation. Les explications portant sur les expériences vécues par les patients sont représentées par un tableau montrant que les expériences vécues par les participants sont traduites dans un processus de mise en mots qui a au moins deux effets sur l'interaction : la traduction de l'expérience vécue par le patient dans un discours médicalisé et l'ajout de la fonction didactique à l'expérience vécue, ce qui lui confère une dimension collective.

Les courbes CGM sont utilisées dans un processus didactique. Conçu pour l'usage individuel de monitoring du glucose en continu, cet outil prend une nouvelle fonction dans le processus didactique.

1.5 Méthode d'analyse

Comme amplement décrit dans le chapitre 4 (section 2.1), la méthode d'analyse prend deux étapes :

1. La première renvoie à la compréhension du déploiement des explications afin d'établir leur typologie (didactisées, latérales, monogérées ou polygérées) et leur impact sur la construction d'un espace d'appropriation.
2. Dans la seconde étape, l'analyse porte une attention particulière à la manière dont les professionnels comprennent la consigne et la situation d'autoconfrontation. Les focalisations successives que les soignants font sur leurs actions sont prises comme des traces de l'interprétation de la consigne et de la situation, ce qui oriente progressivement leur discours vers des instances psychologiques du travail en équipe.

Ces discours sont analysés en tenant compte des éléments suivants :

- a) L'identification des constructions discursives liées à l'objet du discours. Dans le cas des soignants, la consigne des autoconfrontations requiert des commentaires sur les explications ;
- b) La cartographie discursive qui essaie de tenir compte des discours plus larges susceptibles d'avoir inspiré ces constructions.

2 Analyse des outils utilisés

Quatre outils font partie de la construction des séquences retenues. Il s'agit de quelques pages d'un classeur conçu pour les activités proposées, des courbes glycémiques générées par des systèmes de mesure du glucose en continu un tableau et des aliments.

2.1 Le classeur

Cinq pages ont été utilisées dans les séquences retenues (voir Annexe 9, p. 398). Elles correspondent à la progression thématique du programme :

- La page 6 porte sur l'exercice de jeûne à faire à la maison. Sur la page se trouve un tableau avec des cases à remplir sur l'insuline basale, la glycémie, l'insuline de correction et le nombre de ration d'urgence (HC : hydrates de carbone) en cas d'hypoglycémie (sucre de raison). Ces éléments sont ordonnés sur une durée de vingt-quatre heures, soit la durée du jeûne. L'objectif est de les

remplir et de les discuter en groupe dans la séance 4 qui porte sur les fluctuations observées en fonction du jeûne et les besoins de correction d'insuline tout au long de ce jeûne.

- La page 13 est utilisée dans la séance 4 de la formation. Un tableau contient des cases à remplir en fonction de la date, l'heure du repas, la quantité de l'aliment en grammes, la quantité de glucides en grammes, le total des glucides par repas, les unités d'insuline, la glycémie avant le repas, la glycémie deux heures après le repas, l'insuline repas, l'effet de l'action de l'insuline (pas assez d'insuline) escompté, la bonne quantité d'insuline et l'estimation de la quantité d'insuline (trop d'insuline). Il s'agit donc d'un journal détaillé des éléments en jeu dans la quantité d'apport nutritionnel et médicamenteux ordonnée dans le temps.

- La page 14 porte elle aussi sur la séance 4. Le titre de la page est « Détermination insuline-repas » et introduit une vignette présentant la situation fictive d'une patiente diabétique, Madame Richard, qui mange le soir un menu copieux (choucroute garnie, pommes vapeur et salade de fruits). La vignette informe encore que la patiente injecte huit unités de l'insuline rapide Humalog® pour le repas ayant une glycémie pré-prandiale de 5.9 mmol/l et, deux heures après le début du repas, de 12.2 mmol / l. L'exercice propose une réflexion en groupe portant sur cette situation d'hyperglycémie et s'articule autour de trois questions posées en bas de la feuille : a) Qu'en pensez-vous ? b) Que lui proposeriez-vous ? c) Si vous étiez à sa place combien d'unités feriez-vous ?

- La page 16 est programmée comme activité pour la séance 2 et propose une réflexion à propos d'une vignette qui met en scène un patient diabétique sous insuline qui fait une activité physique (une randonnée) de quatre heures, mange une barre de chocolat et boit 300 ml de jus d'orange. En prenant son repas normal le soir, il a un sommeil agité à trois heures du matin et est réveillé par sa femme qui mesure sa glycémie (2,5 mmol/l). L'exercice propose ici aussi une réflexion en groupe par une situation d'hypoglycémie et s'articule autour de cinq questions écrites sur la feuille : a) Qu'est-ce qui a pu favoriser cette hypoglycémie ? b) Quelles mesures auraient pu éviter cette hypoglycémie ? c) Quelle quantité d'hydrates de carbone a-t-il consommé pendant la randonnée ? d) Quelle collation auriez-vous pris pour une telle randonnée ? e) Qu'est-ce qui aurait pu se passer si sa femme ne l'avait pas réveillé ?

- La page 25 se présente sous forme d'un résumé évaluatif des expériences faites au cours de la formation destiné à d'autres professionnels qui prennent en charge le patient. Les soignants remplissent les cases suivantes en fonction de leurs observations : le dosage d'insuline lente (surdosage, adaptée ou sous-dosée), la présence d'hypoglycémies nocturnes pendant les expériences calibrées, l'insensibilité aux hypoglycémies, l'effet de l'insuline de correction pendant la journée, l'évaluation des hydrates de carbone et le ratio insuline/10g d'hydrates de carbone testé pendant les trois repas principaux.

L'image 1 montre les discussions en groupe autour des activités proposées par le classeur.



Image 24 : Le classeur et les discussions en groupe

2.2 Les courbes du Monitoring du Glucose en Continu (CGM)

Les courbes glycémiques sont générées par un système de monitoring continu du glucose qui permet au patient de connaître son taux de glycémie en temps réel et son évolution possible faite à partir d'un prélèvement capillaire. Un applicateur à touche unique insère sous la peau un capteur. Celui-ci mesure en permanence le taux du glucose sous la peau. Les données sont transmises à un appareil d'affichage (smartphone ou tablette compatible) sous forme de courbes qui indiquent l'évolution du taux de glycémie en temps réel.

Les soignants distribuent ces ressources aux patients qui acceptent d'enregistrer leurs données au cours de l'exercice du jeûne. Les courbes sont ensuite projetées sur un écran et discutées en groupe sous la supervision des soignants.

L'image 2 montre l'utilisation des CGM pour la discussion en groupe.



Image 25: Les CGM comme support aux discussions de groupe

2.3 Le tableau

Un tableau est également utilisé pour expliquer certains aspects suscités par les questions des participants. Généralement ces aspects concernent la physiologie du pancréas, le métabolisme des glucides et l'action de l'insuline. L'image 3 montre l'utilisation du tableau par les soignants



Image 26 : L'utilisation du tableau pour les explications

2.4 Les aliments

Dans les séances qui traitent de la diététique et de l'estimation calorique des aliments (séances 1, 4 et 5), l'équipe prend le menu de l'hôpital comme support. Un plateau avec le menu du jour est mis au centre de la table et les participants doivent estimer chaque élément du menu selon les consignes données dans l'exercice proposé dans le classeur.

Une autre utilisation d'aliments est aussi proposée par l'équipe. Pour développer la lecture et l'interprétation d'informations données par les étiquettes de produits tels que barres de chocolat et biscuits, l'équipe propose des exercices en groupe en utilisant ces supports.

L'image 4 montre le dispositif utilisé.



Image 4 : Utilisation des aliments comme outil

2.5 Synthèse

L'analyse a priori des outils présents dans les séquences retenues permet de comprendre l'écologie didactique constitutive du dispositif pédagogique du troisième terrain. On constate alors que ces outils ne sont pas des adaptations de ressources éducatives issues de l'industrie pharmaceutique. Ils s'inscrivent cependant directement dans le modèle d'expériences calibrées du programme FIT (Ruiz, Morel, Andrey, & Masciotra, 2011). Cette formation a pour but d'enseigner les effets du traitement insulinique par des expériences pratiques qui servent de ressources pour les discussions en groupe.

Le classeur, comme objet qui matérialise l'encadrement des soignants, témoigne des activités proposées dans un but réflexif. De l'expérience du jeûne lue au travers de la lecture des taux de

glycémie donnés en temps réel aux mises en scène faites par des vignettes guidées par des questions qui placent les participants dans un rôle de soignant (*que lui proposeriez-vous ?*) ou de patient expérimenté (*si vous étiez à sa place combien d'unités feriez-vous ?*), ces activités ont clairement l'intention de faire vivre une expérience aux participants en leur permettant de s'approprier un raisonnement médical (portant sur le temps, le calcul du taux de glycémie, les liens de cause à effet entre absorption de certains aliments et taux de glycémie, etc.). La dimension expérientielle proposée par ces supports est fortement cadrée par un paradigme biopsychosocial, c'est-à-dire qu'elle est prise dans un système de causalités complexes et circulaires qui intègre d'abord les perspectives biologiques pour faire ensuite appel à une psychologie de la cognition (réfléchir, calculer, etc.). Les aspects sociologiques relèvent le plus souvent de l'âge et du genre.

L'aspect innovateur de ce dispositif réside dans l'introduction des courbes CGM comme support didactique et médiateur de la dimension réflexive de l'expérience du jeûne. Mathieu-Fritz et Guillot (2017) soulignent que l'introduction de ces courbes CGM mobilise en même temps un nouveau régime temporel sur les modalités d'apprentissage et ont ainsi un impact sur le rapport au corps et à la maladie vécue par le patient.

L'usage des aliments comme support d'apprentissage pour les estimations caloriques et la lecture des étiquettes inscrit la formation dans une lignée traditionnelle des pratiques en ETP pour les diabétiques adultes. En outre, l'expérience du corps est utilisée en tant qu'objet de réflexion. Dans ce sens, le dispositif s'inscrit également dans le sillage de dispositifs identifiés dans la revue de la littérature (chapitre 2) qui émergent à partir des années 90 à l'intention de personnes vivant avec un diabète de type 1 sous traitement de multi-injections d'insuline.

3 Analyse du travail explicatif des professionnels

Passons maintenant aux analyses des séquences explicatives. Celles-ci suivent l'ordre des catégories professionnelles données dans le tableau 4 : la diététicienne, l'infirmier et le médecin.

3.1 Les estimations glycémiques

3.1.1 La séquence explicative

L'explication débute après quarante minutes de la séance 4 consacrée aux estimations glycémiques des aliments et des activités physiques. Les quarante minutes précédentes ont été consacrées à la création d'un espace discursif où l'expérience du jeûne est discutée. C'est ce qui permet de traiter les symptômes des états glycémiques et de se centrer sur l'acidocétose et la présence des corps cétoniques dans le sang, tous deux caractéristiques de l'hyperglycémie. Le médecin introduit

L'activité d'estimation glycémique des aliments qui sera animée par la diététicienne. L'activité est médiatisée par deux supports : une vignette clinique portant sur un repas et qui sera ajoutée au classeur (Annexe 9, p. 398) et un plateau avec le menu proposé dans le restaurant de l'hôpital¹³¹. Le médecin cherche le plateau avec l'assiette du menu qui se trouve sur le chariot en dehors de la salle. La diététicienne lit avec les participants les consignes de l'activité, sort de la salle pour aider le médecin et retourne dans la salle avec le plateau (image 5). C'est alors que l'ouverture de l'explication est faite.

Extrait 98: Ouverture

1 **Daniela** ((entre avec le plateau en regardant Martin)) ALORS ((s'approche de la table)) / ((regarde les participants)) voilà le menu de Madame Richard ((se penche sur la table, pose le plateau au milieu de la table, pose la main droite sur le couvercle de l'assiette, enlève le couvercle, remet le couvercle sur l'assiette)) je vais l'ouvrir peut-être pour que vous voyiez ((regarde les participants, s'éloigne de la table)) #00:02:22-9#

L'ouverture de l'explication se fait par la présentification progressive du menu. Ce processus qui rend présent l'objet est construit de façon multimodale : par l'entrée du plateau dans la salle, par l'emploi de l'adverbe qui ponctue et présente un élément concret, par l'augmentation du volume sonore de la voix (*ALORS voilà*) et par l'allusion aux éléments du texte de l'activité du classeur : le menu présenté sur le plateau devient le menu de la patiente de l'activité (*Madame Richard*). Dans une succession de gestes théâtralisés, le menu devient l'élément sur lequel les participants portent leur attention en laissant de côté la vignette clinique. C'est alors que la phase d'explication commence.

Extrait 99: Construction de l'activité d'estimation glycémique

- (0.2)
2 **Daniela** donc c'est: ((regarde le plateau)) dimanche soir' et puis:: elle a mangé' ((se tourne vers la droite en regardant les participants)) une choucroute' Madame Richard, / hein' ((regarde le plateau)) #00:02:32-9#
- (0.3)
3 **Daniela** ((se tourne vers la droite, tend la main sur le plateau, regarde les participants)) vous voyez' / tout le monde voit' ((regarde le plateau)) ce qu'y a dans l'assiette' ((enlève le couvercle de l'assiette)) sais pas si ((regarde Ivan)) euh: ça risque de sentir' ((se tourne vers Martin)) (rires) #00:02:39-0#
- 4 **Martin** tu es [dure avec nous la choucroute hein' c'est:] ((s'assied)) #00:02:40-8#
- 5 **Daniela** [c'est pas sûr que ça donne envie hein'] ((se penche sur la table, remet le couvercle sur l'assiette)) (rires) #00:02:41-7#
- 6 **Martin** c'est franchement pas simple hein' ((regarde Daniela, regarde les participants)) #00:02:43-1#

L'explication débute (TP 2) par des marqueurs caractéristiques qui la caractérisent (*donc c'est*:). Daniela continue le processus de sémiotisation qui a été entamé dans la phase d'ouverture et qui lie, par plusieurs canaux, la matérialité du menu avec l'activité proposée par la brochure. Par la gestualité et le discours, Daniela désigne les éléments de l'activité en même temps qu'elle sollicite l'attention des participants par des procédés phatiques (*hein?*). Un silence de trois secondes invite

¹³¹ La présence de ces deux supports montre que les intentions didactiques des professionnels sont d'amener les patients à réfléchir aux éléments de la vignette clinique grâce à la présence même du repas. L'exercice cherche ainsi à explorer les dimensions expérientielles. Il s'agit d'une activité consacrée d'abord à l'estimation glycémique du repas pour ensuite passer à la réflexion autour des liens glucides de l'alimentation, les glycémies pré- et post-prandiales et l'action de l'insuline.

Daniela (TP 3) à s'auto-sélectionner. Elle interprète alors le silence comme la conséquence d'un manque d'accès visuel au menu et propose d'enlever le couvercle couvrant l'assiette (image 5). Elle construit l'activité basée sur l'estimation glycémique de façon à l'élargir au-delà des éléments textuels de la brochure et de la présence physique du plateau. Il faut néanmoins avoir un accès visuel au menu pour pouvoir exécuter la tâche. Ce geste (enlever le couvercle) est accompagné d'une demande de validation par la diététicienne au travers de son regard et de son discours, tous deux dirigés vers les autres professionnels (*sais pas si [...] euh :: ça risque de sentir?*). Dans la matérialisation progressive de l'activité de la brochure, un autre sens (l'odorat) est évoqué. Tandis que l'infirmier ne dit rien de cet élément, le médecin s'auto-sélectionne (TP 4) et construit un énoncé qui attribue à Daniela la seule responsabilité du choix du menu. Daniela (TP 5) s'auto-sélectionne en chevauchant l'énoncé de Martin et en liant l'exécution de la tâche au désir de manger qui pourrait être coupé par l'odorat (*c'est pas sûr que ça donne envie hein*). L'énoncé de Martin a ainsi un effet pragmatique : Daniela remet le couvercle sur le menu, suite à quoi Martin (TP 6) finit son énoncé en utilisant un modalisateur d'appréciation (*franchement*) qui a une valence humoristique mais renforce l'idée selon laquelle l'odeur du menu serait un élément difficile à gérer. Débute alors un second moment de l'explication.

Extrait 100: Explication de l'activité d'estimation glycémique

- 7 **Daniela** ouais ça sent ((hoche affirmativement la tête en regardant les participants)) on sait pas forcément ((s'éloigne de la table)) que c'est bon comme ça (rires) / ((s'approche de la table, regarde le plateau)) euh: moi ce que j'aimerais vous demander ((se tourne vers la droite, pose la main droite sur la hanche, regarde les participants)) comme on l'avait fait la dernière fois' ((regarde le classeur)) c'était le: / ((regarde la plateau)) de me dire' ((tend la main vers le plateau)) combien y a de glucides' / sur ce plateau ((ponctue le mot avec la tête en regardant le plateau)) #00:02:56-4#
- 8 **Renato** c'est quoi? c'est: ((pointe de l'index droit le plateau)) #00:02:58-6#
- 9 **Kurt** est-ce qu'il y a du riz' ((se tourne vers Daniela)) #00:02:59-9#
- 10 **Claudia** ((se tourne vers Kurt)) du CHOU #00:03:00-4#



Image 27 : La mise en place de l'activité d'estimation glycémique

Après avoir validé le discours de Martin, Daniela (TP 7) poursuit son explication de l'activité par l'emploi figé de la formule conditionnelle (*moi ce que j'aimerais vous demander*). Cette construction réintroduit les éléments de l'activité, cette fois-ci sans faire de lien entre la feuille du classeur et le menu. Alors que les consignes de l'activité ont été lus en groupe, elles demeurent opaques pour les

participants (TP 8-10), ce qui amène une précision de la part de Daniela. La phase de clôture est marquée par une précision sur la consigne et une validation des participants

Extrait 101: Clôture

- 11 **Daniela** alors ((se tourne vers Kurt, tend la main gauche sur le plateau)) dans euh: y a y a le chou' ((pointe de l'index gauche l'assiette en regardant Kurt)) hein' la choucroute' ((regarde le plateau, pointe de l'index gauche l'assiette)) vous avez une saucisse' ((regarde les participants)) du jambon ((regarde l'assiette)) du lard' ((pointe de l'index gauche l'assiette)) / des pommes de terre ((pointe de l'index gauche l'assiette)) / et puis ((pointe de l'index gauche l'assiette)) une salade de fruits ((s'éloigne de la table en regardant les participants)) #00:03:13-8#
12 **Renato** okay #00:03:14-1#
13 **Claudia** ah les [pommes] #00:03:15-2#
14 **Kurt** [ah :] #00:03:15-2#

Daniela (TP 11) donne les précisions nécessaires à la compréhension de l'activité en introduisant et soulignant les éléments par l'adverbe (*alors*). Ces précisions sont construites par plusieurs canaux : la sélection d'un interlocuteur privilégié, la présentification du menu et la définition du menu (*y a le chou' hein' la choucroute*) accompagnée de procédés phatiques. S'ensuit la liste d'éléments qui sont mentionnés dans le texte de l'exercice de la brochure et qui sont pointés de l'index sur l'assiette. Ces éléments explicatifs sont acceptés et validés par les participants (TP 12-14).

L'analyse de la séquence montre qu'il s'agit d'une explication didactisée. D'abord médiatisée par la feuille du classeur, l'activité concernant l'estimation glycémique prend peu à peu une traduction matérielle. Le passage du texte du classeur au menu se fait par un travail interactif complexe dans lequel la diététicienne mobilise des moyens multimodaux qui ne vont pas sans négociations avec l'équipe et les participants. Ces négociations successives délimitent la présence du menu ainsi que les éléments importants pour l'exécution de l'activité (les ingrédients qui composent le menu). Il s'agit ainsi d'une explication polygérée.

3.1.2 L'autoconfrontation simple

Daniela arrête la vidéo après quelques secondes et se focalise sur la mise en place de l'activité.

Extrait 102: Les dimensions matérielles de l'activité

- 1 **Daniela** il y a un flottement là: le fait d'aller chercher le plateau parce que le chariot est à l'extérieur/ c'est embêtant je trouve / est-ce qu'il faudrait le mettre avant sur la table? #00:00:52-5#
2 **Chercheur** donc:: la présentation même de la:: des OBJETS #00:01:10-3#
3 **Daniela** oui: oui / moi c'est un peu euh : ouais moi je ne trouve pas:: / ouais parce qu'il y a un flottement un relâchement / là on entend que les gens causent / donc c'est:: / est-ce que c'est gênant' / à voir #00:01:35-6#

Daniela (TP 1) se focalise ainsi sur les effets pragmatiques de la prise du plateau à l'extérieur de la salle sur l'interaction, ce qu'elle définit par le lexème *flottement*. Cette interruption dans le cours de l'interaction est qualifiée d'*embêtant* et l'amène à réfléchir à la manière de présenter l'activité. Daniela lie ainsi les dimensions matérielles et spatiales de l'activité au déroulement de l'interaction. Cette première focalisation permet de progresser vers un autre aspect de la matérialité de l'activité, invisible lors de notre analyse de l'explication.

Extrait 103: Les difficultés de l'activité

- 4 **Daniela** une autre chose est que ça serait bien que je sache sur quelle partie du classeur il faut insérer la feuille de l'activité / moi j'avais pas le matériel / je l'ai maintenant cette année je l'ai réclamé, / mais je l'avais pas avant #00:02:19-6#
- 5 **Chercheur** AH tu ne l'avais pas avant' #00:02:20-4#
- 6 **Daniela** non / je l'avais pas, / j'avais pas de classeur donc / je savais pas où c'était, #00:02:25-1#
- 7 **Chercheur** d'accord #00:02:25-9#
- 8 **Daniela** mais cette année je me suis organisée pour en avoir un / donc euh:: maintenant je sais où c'est, / #00:02:31-3#
- 9 **Chercheur** donc ce que tu me dis: ça me suggère en fait que vous n'avez pas des réunions avant, #00:02:38-0#
- 10 **Daniela** (rires) tout à fait on en a eu une / au tout début que les cours ont été remis en route / c'est des cours qui étaient donnés: ici au cantonal par mes collègues avant / moi je n'avais jamais participé et puis après ben: Martin a remis en route / avec / UN mélange entre la manière de faire d'ici et la manière de faire de l'hôpital X / et puis on s'est vu une ou deux fois avant j'ai vu tous les documents pour savoir qu'est-ce qu'on voulait faire? comment ça se faisait à l'hôpital et ici? / et puis après ben c'était un peu de la découverte, #00:03:14-4#
- 11 **Chercheur** d'accord #00:03:14-9#
- 12 **Daniela** ouais ouais / ouais ça serait un truc de leur redemander de faire une réunion on pourrait on pourrait le faire mais je crois qu'on n'a jamais fait les TROIS ensemble, / j'avais juste vu Martin pour qu'il m'explique comment ça se faisait à l'hôpital X mais: on n'a jamais fait tous ensemble, #00:05:01-0#
- 13 **Chercheur** alors là il y [aurait besoin] #00:05:02-4#
- 14 **Daniela** [ouais ouais] je pense / ouais / pour pouvoir prendre ma place #00:05:05-6#
- 15 **Chercheur** hum hum #00:05:06-3#
- 16 **Daniela** ouais / et leur exprimer aussi mes difficultés #00:05:09-3#

Daniela (TP 4-8) apporte un élément qui porte sur le classeur. A ses débuts dans l'équipe, Daniela n'avait pas le classeur de la formation. Lors de l'enregistrement de ces séances, elle ne connaissait pas l'ordre des chapitre proposés et il lui a fallu environ trois minutes avant de pouvoir expliquer comment insérer la vignette. Comme la vignette décrit un menu composé le jour-même, il faut adapter le texte quelques heures avant la formation ; la connaissance du contenu du support aiderait donc la mise en place de l'activité. Sur cet élément, le chercheur (TP 9) s'enquiert de la collaboration en équipe et des réunions de planification ou de préparation à la formation. En décrivant la collaboration, Daniela (TP 10) donne des indications sur les aspects historiques de la formation qui ont mené à la configuration actuelle du dispositif. Depuis que les cours ont été repris par l'équipe actuelle, les professionnels n'ont eu qu'une seule réunion. On découvre ainsi que les bases de la formation sont alimentées par des expériences faites dans d'autres structures hospitalières et que ces bases ont été les seuls éléments partagés en réunion. Le commentaire de Daniela montre que l'appropriation de la formation lui a demandé une capacité d'adaptation et d'improvisation (*et puis après ben c'était un peu de la découverte*). Toutefois, la diététicienne (TP 12) exprime un désir de solliciter une réunion avec tous les animateurs, puisque la seule qui a eu lieu ne réunissait pas les trois animateurs. Alors que le chercheur (TP 13) répond en se focalisant sur le besoin d'une réunion de planification des contenus et des activités, Daniela s'autosélectionne (TP 14) et mentionne une nouvelle fonction possible de la réunion. Ce faisant, elle établit un lien entre la maîtrise des supports du cours et son positionnement en tant qu'animatrice. La nécessité d'une réunion en équipe suggère également son besoin d'exprimer certaines difficultés éprouvées (TP 15).

Ensuite, Daniela enclenche la vidéo et visionne toute la séquence sans nouvelle pause ou commentaires.

3.1.3 Synthèse

L'explication didactisée et polygérée de Daniela prend du relief grâce à son analyse. Les focalisations successives sur le matériel utilisé font apparaître les difficultés de la diététicienne : le fait qu'il faille aller chercher le menu dans le corridor parce que le chariot n'entre pas dans la salle ou que la vignette soit construite d'après le menu préparé dans le restaurant de l'hôpital conduit Daniela à parler du manque d'occasions d'exprimer ses difficultés aux autres professionnels. A l'instar du chariot qui n'entre pas dans la salle, premier élément sur lequel se focalise la diététicienne, les difficultés rapportées dans son discours s'organisent, même si c'est discrètement, autour de la perception qu'elle n'aurait pas encore pris sa place professionnelle.

3.2 Les étiquettes de produits

3.2.1 La séquence explicative

Cette séquence a lieu dans la seconde partie de la séance 5. Le début de la séance est consacré à la restitution des estimations glycémiques faites à la maison et est animée par le médecin en présence de l'infirmière et de la diététicienne. Une activité d'estimations glycémiques à partir de la lecture de l'étiquette de produits alimentaires est proposée. Le groupe est partagé en deux sous-groupes, l'un étant animé par le médecin et l'autre par la diététicienne. La séquence explicative de la diététicienne commence après une heure et quarante minutes alors qu'elle explique l'activité aux six participants de son groupe. L'activité consiste à calculer la glycémie par portion gramme¹³² d'un paquet avec six barres de chocolats à l'intérieur. L'ouverture se fait en deux tours de parole.

Extrait 104: Ouverture

- 1 Daniela** et puis pour le chocolat' ((se déplace vers droite de la salle)) là ce qu'on aimerait savoir' / ((se penche sur la table en regardant le paquet de chocolat)) c'est combien' / y a de sucre ((pointe de l'index droit le paquet de chocolat)) / ((pose la main droite sur le menton en regardant le paquet de chocolat)) dans une barre ((regarde les participants)) / de chocolat, ((serre la main droite sur le menton)) #00:00:35-8#
- 2 Paula** ((regarde le paquet de chocolat)) euh: ((pointe de l'index droit le paquet de chocolat)) c'est pour ((tend la main gauche vers Claudia)) regarder' combien il a ((prend de la main gauche le paquet de chocolat de Claudia)) portion ((regarde le paquet de chocolat)) gramme' #00:00:42-7#

Daniela (TP 1) présente la tâche par une préface qui se focalise d'abord sur l'objet (le chocolat) et est ensuite construite à l'aide de plusieurs canaux communicatifs : le discours, la dynamique du groupe et la présentification de la barre de chocolat. Ces caractéristiques, liées à la ponctuation des éléments discursifs concernant la tâche (combien, sucre, barre, chocolat) et séparés

¹³² En diététique, la portion nutritionnelle est définie pour 100 grammes. Lorsque les personnes vivant avec un diabète prennent des cours avec des diététiciens, ils sont amenés à réfléchir l'apport nutritionnel des aliments par portion-gramme.

par des pauses, montrent le caractère institutionnel de l'interaction et participent de la construction du rôle de la diététicienne en tant qu'animatrice de la séance. Au niveau des contenus, la tâche annoncée est l'évaluation de la quantité de sucre dans la barre de chocolat, ce qui l'oriente vers la lecture du tableau de valeur nutritive qui se trouve sur l'emballage du chocolat. Paula (TP 2) s'autosélectionne et construit une question qui apporte des compléments sur la consigne, à savoir calculer la valeur glycémique d'une portion de chocolat. Ce faisant, elle signifie que la consigne de Daniela est incomplète et anticipe que le but didactique est d'effectuer des opérations de calcul entre valeurs et portions grammes, ce qui dépasse la simple lecture des valeurs sur l'étiquette du produit. Elle montre en outre sa socialisation préalable à ces informations. Elle prend la barre de chocolat et se penche sur l'étiquette du produit et l'explication des éléments de la tâche se fait en deux temps.

Extrait 105: Barres et portion grammes

- 3 **Félicie** y a combien de barres' ((ponctue le mot avec la tête en regardant le paquet de chocolat dans les mains de Paula)) #00:00:40-9#
 4 **Kurt** vingt-deux ((pose la main droite sur la bouche en regardant le paquet de chocolat dans les mains de Paula)) #00:00:43-0#
 5 **Paula** portion gramme' ((pose l'index gauche sur le paquet de chocolat)) / soixante-deux'= #00:00:45-7#
 6 **Daniela** ((se déplace vers Paula)) j'ai un doute= #00:00:46-6#

Félicie (TP 3) s'autosélectionne pour répondre à la question posée par Paula (TP 2) et pose une autre question en introduisant le lexème *barres*. En liant la notion de portion au nombre de barres de chocolat, Félicie montre également qu'elle a les connaissances préalables nécessaires à l'exécution de la tâche. Kurt (TP 4) s'autosélectionne en fournissant une valeur qui n'est pas lié au nombre de barres. Sa réponse n'est pas validée. Paula (TP 5) continue sa lecture de l'étiquette en fournissant la valeur indiquée en termes de portion gramme. C'est alors que la diététicienne (TP 6) s'approche de Paula pour relire l'étiquette. En fait, la diététicienne n'a pas pu répondre à toutes les questions car elle avait un doute quant aux informations figurant sur l'étiquette du produit. L'explication se poursuit.

Extrait 106: Une portion

- 7 **Claudia** une portion ((en regardant Paula)) une portion c'est quoi' pour une barre' #00:00:48-9#
 8 **Kurt** ((pointe de l'index droit le paquet, regarde Claudia)) une portion c'est : écrit:: cent grammes #00:00:51-8#
 9 **Paula** soixante-deux ((pose l'index gauche sur le paquet de chocolat)) là c'est cent grammes' #00:00:55-4#
 10 **Claudia** non y a ((lève l'index droit vers le haut, regarde le paquet de chocolat)) euh: la portion ((regarde Kurt, ponctue les mots avec l'index droit)) / mais je sais pas ce que ça veut dire ((tend la main droite vers Paula)) portion / mais c'est ici: ((se penche sur la table, prend de la main gauche le paquet de chocolat)) #00:01:01-3#
 11 **Daniela** des barres ((regarde Paula)) combien y en a de barres' ((croise les bras, regarde vers la gauche)) #00:01:04-3#
 12 **Claudia** un deux' / trois quatre' ((pose le pouce droit sur le paquet de chocolat)) cinq' sept barres' ((se tourne vers Félicie)) #00:01:08-9#
 13 **Paula** sept barres alors ((en regardant Claudia)) #00:01:10-2#
 14 **Daniela** sept barres' ((se penche sur la table, tend la main droite vers Claudia)) #00:01:10-8#

15 **Claudia** je sais pas moi ((tend le paquet de chocolat dans la main gauche à Daniela)) ça regardez ((lève la main droite vers la tête, range les cheveux, se penche sur la table en regardant le paquet de chocolat)) #00:01:12-2#

Claudia (TP 7) s'autosélectionne en avouant son manque d'information sur la notion de portion. Elle met ainsi en évidence deux aspects au moins : d'abord, la compréhension de la tâche nécessite la compréhension de certaines notions de base ; ensuite, les niveaux d'acquisition de ces notions sont disparates dans le groupe. Kurt (TP 8) valide la question et débute une explication (*une portion c'est :*) qui donne la valeur totale du chocolat en grammes comme un élément de réponse appuyé sur une preuve (*c'est : écrit :*). Ainsi, dans la construction du sens de la notion, plusieurs réponses peuvent être données : une portion correspond à une barre du produit ou une portion correspond à tout le produit. Paula (TP 9), qui continue son travail de lecture de l'étiquette, apporte un autre chiffre lié à la valeur totale des glucides dans cent grammes de chocolat. Jugeant que ces éléments ne répondent pas à sa question, Claudia (TP 10) reformule sa question par un travail de modalisation : d'abord préfacée par un ciblage (*non y a euh : la portion*), la modalisation est construite en négation (*mais je sais pas ce que ça veut dire portion*). Ce travail est d'ailleurs accompagné de la gestualité et de la prise de l'objet (chocolat). Daniela (TP 11) construit une réponse sur la notion de portion (*des barres*) ainsi qu'une réorientation de la tâche sur l'opération de calcul du nombre de barres. Claudia (TP 12) exécute le nouvel élément de la tâche en parvenant à un nombre validé par Paula (TP 13). Daniela (TP 14) cherche la confirmation de ces éléments par une question adressée à Claudia et accompagnée de la prise du chocolat. C'est alors que Claudia (TP 15) reprend l'assertion (*je sais pas*) en même temps qu'elle donne l'objet à Daniela, ce qui délègue la responsabilité explicative à la diététicienne.

Extrait 107: Calcul de la portion

(0.5)
16 **Claudia** six ((en regardant le paquet de chocolat dans les mains de Daniela)) #00:01:18-2#
17 **Paula** non y a six ((en regardant le paquet de chocolat dans les mains de Daniela)) #00:01:19-5#
18 **Daniela** six ((se lève en regardant le paquet de chocolat)) #00:01:20-8#
19 **Paula** alors cent ((pose la main droite sur le visage)) divisé par six #00:01:21-2#

Daniela, qui tient le chocolat, compte silencieusement les barres par le biais de l'index de la main droite (image 6).



Image 28 : Utilisation du chocolat comme support

Cinq secondes s'écoulent avec cette opération qui se passe sous les yeux des participants. Claudia (TP 16) s'autosélectionne en fournissant le nombre de barres résultant du calcul silencieux de la diététicienne. Paula (TP 17) s'autosélectionne également pour annoncer qu'il y a six barres mais elle le fait en réponse au TP 13 de Paula (*non y a six*). Daniela (TP 18) répète le nombre de barres, alors que Paula (TP 19) s'autosélectionne et reprend l'explication de la tâche qui prend la forme d'une consigne d'opération mathématique. La clôture qui suit est brève.

Extrait 108: Clôture

20 Claudia ah okay / c'est donc ça ((en regardant le paquet de chocolat dans les mains de Daniela))
#00:01:17-2#

Claudia (TP 20) pour qui les multiples consignes données sur la tâche restaient opaques et lacunaires, construit une clôture sous forme de réception des éléments fournis dans les tours de parole précédents. Sa construction discursive peut à la fois renvoyer à la consigne d'opération mathématique donnée par Paula (TP 19) et à l'ensemble des questions précédentes concernant la notion de portion et auxquelles les participants ont indirectement répondu.

L'analyse montre qu'il s'agit d'une explication didactisée puisqu'elle est toujours liée à la tâche proposée par la diététicienne. Elle est polygérée par les participants de plusieurs façons : par les connaissances préalables, ce qui suscite plusieurs demandes d'explications supplémentaires et qui révèle peu à peu que l'activité dépasse la simple lecture de l'information inscrite sur les étiquettes. De fait, celles-ci ne sont que le début d'un raisonnement plus complexe qui permet d'anticiper le pouvoir glycémiant et la portion en grammes de l'aliment consommé. L'exécution de la tâche requiert donc des participants un ensemble de notions de base ainsi qu'un mode de raisonnement de type arithmétique qui porte sur les proportions et renvoyant à l'application d'une règle de trois. Comme la diététicienne n'apporte pas ces éléments, les participants structurent l'activité en se partageant la responsabilité explicative, en s'appuyant mutuellement et en utilisant l'objet comme support du raisonnement (décompte du nombre de barres du chocolat pour construire la notion de portion).

3.2.2 L'autoconfrontation simple

Daniela visionne l'extrait et se focalise immédiatement sur l'organisation des groupes proposée par le médecin. Elle fait ainsi une pause au début de l'extrait.

Extrait 109: Les improvisations

1 Daniela je me suis adaptée en fait voilà, j'ai vu que Martin il parlait des biscuits donc je suis partie pour aider euh::j'ai pris le chocolat / ça c'est ça c'est bien je pense de s'être partagés / alors que moi je l'ai proposé en deux groupes et puis on m'a dit non non, on ne fait pas deux groupes, / quand on s'était vu la première fois la toute première fois euh: pour le cours / moi je:: je pensais faire deux groupes / parce que ça c'est moi qui ai amené cette modification / à la BASE c'était un sachet de soupe / alors ils faisaient ça à l'hôpital X et puis moi je préférerais prendre des aliments:: qu'ils mangent souvent, #00:02:33-1#

Daniela (TP 1) met d'abord en évidence la capacité d'improvisation que la collaboration en équipe exige face aux changements d'organisation imprévus. En appréciant l'idée de partager le groupe en deux (*ça c'est bien je pense*), elle fait l'historique de cette activité en relevant qu'au départ, lors de la seule réunion en équipe qui s'est tenue, sa proposition de partager le groupe en sous-groupes n'avait pas été acceptée. Elle se focalise ensuite sur les adaptations qu'elle a introduites en amenant des aliments qu'elle considérait comme plus proches des habitudes alimentaires des participants. Elle se montre donc active dans le choix des supports de l'activité mais, selon ses dires, semble peu entendue sur les aspects de la dynamique de co-animation. Daniela enclenche ensuite la vidéo et l'arrête au TP 6 de l'interaction. Il s'agit du moment où elle s'approche de la table pour vérifier une information sur l'étiquette du chocolat.

Extrait 110: L'organisation de l'activité

2 Daniela je n'ai pas mes lunettes en plus / il y a un petit flottement là en:: ouais tout d'un coup moi je ne sais plus comment- bon mais en même temps c'est vrai parce que je me base aussi sur l'étiquette, donc euh: c'est normal que je:: / que je regarde mais= #00:06:30-2#
5 Chercheur hum hum #00:03:31-0#
6 Daniela je pourrais être encore- / j'aurais pu MEMORISER avant: comme là il y a tant: / cent grammes et tant: donner ces informations #00:03:41-4#

Daniela (TP 2) se focalise sur son rôle d'animatrice dans une préface modalisée par une locution adverbiale (*je n'ai pas mes lunettes en plus*). Ainsi, elle introduit d'abord une observation sur les effets interactifs de son animation (*flottement*) qui renvoie à un effet interactif considéré comme négatif. Ces éléments lient et orientent son discours vers son rôle d'animatrice (*tout d'un coup moi je ne sais plus comment*). Aussitôt mis en évidence, ces éléments prennent peu à peu la forme d'une justification (*mais en même temps c'est vrai parce que*). En fait, Daniela remarque que prendre la barre de chocolat est un acte qui est tantôt potentiellement gênant pour son rôle d'animatrice qui s'attache à la lecture de l'étiquette, tantôt justifiable par les éléments de l'activité. Elle parle ensuite de planification de l'activité en mettant l'accent sur ce qu'elle aurait dû faire (*je pourrais être / j'aurais pu mémoriser*): les activités d'estimation du taux de sucre peuvent être préparées au préalable de façon à fournir les informations importantes aux participants.

3.2.3 Synthèse

Daniela analyse son activité en soulignant deux aspects importants de ses difficultés. Premièrement, le fait que la mise en place de ces activités didactiques requiert des professionnels des capacités d'adaptation et d'improvisation. En soulignant que même dans les suggestions d'activités (dédoublage de groupes, par exemple), elle n'est que partiellement entendue par l'équipe, Daniela met en évidence les trames complexes du travail pluridisciplinaire en institution. Si l'activité (de lecture d'étiquette et d'estimation du taux de sucre) a pu être adaptée en introduisant des aliments plus proches des habitudes de consommation des participants, Daniela n'a pas l'impression d'être entendue lorsqu'il faut planifier l'organisation de la séance. Elle est ainsi amenée à improviser et à faire preuve d'une capacité d'adaptation, par exemple lorsque le médecin, contre toute attente, décide de scinder le groupe en deux. Lorsqu'elle s'interroge sur les effets que la consultation de l'étiquette du produit devant les participants ont eus sur l'interaction, Daniela montre également que les éléments liés à la planification des séances font partie de ses réflexions. Ces réflexions l'amènent à faire un retour sur ce qu'elle *aurait pu* faire au préalable (mémorisation des éléments de l'étiquette) pour préparer l'activité. Ces difficultés semblent faire partie de la construction du rôle d'animatrice et d'une responsabilité explicative basée sur la représentation selon laquelle l'expert-soignant ne devrait pas avoir d'hésitation face aux participants.

3.3 Les symptômes I

3.3.1 La séquence explicative

Cette séquence débute après une heure et quinze minutes du début de la séance 2. Au commencement de la séance animée par Ivan et Martin, les participants ont partagé leurs impressions sur la première séance. Ensuite, une activité a été proposée à partir de la page 16 du classeur. Il s'agissait d'une vignette mettant en scène un patient qui fait une hypoglycémie. Les questions sur cette activité permettent d'élargir la discussion sur l'effet de l'insuline et les symptômes d'hypoglycémie. Les professionnels utilisent alors le tableau pour dessiner des schémas explicatifs. La séquence commence avec une question posée par une participante.

Extrait 111: Ouverture

- 1 **Claudia** euh: ((enlève ses lunettes, se redresse sur la chaise, regarde Martin)) vous dites euh: à un moment donné' on va sortir de l'hypo' #00:00:14-3#
 2 **Martin** oui ((en regardant Claudia)) #00:00:14-3#
 3 **Claudia** sans avoir mangé ((lève la main droite vers le haut, ponctue le mot avec la main droite en regardant Martin)) de sucre' rien du tout' #00:00:15-8#

Claudia (TP 1) adresse une question qui porte sur un des éléments expliquant la sortie de l'état hypoglycémique (*vous avez dit à un moment donné*). Martin (TP 2) répond à la question par une réponse minimale à partir de laquelle Claudia (TP 3) élabore sa question. L'ouverture de cette

séquence délègue au médecin la responsabilité explicative. Lorsque celui-ci débute l'explication alors qu'il est à côté du tableau, l'infirmier s'autosélectionne et prend la responsabilité explicative (image 7).



Image 29 : Le sucre qui baisse dans le sang

Extrait 112: La baisse du sucre et l'insuline

- 4 **Martin** oui oui ((hoche affirmativement la tête)) / oui parce qu'en [fait] ((se tourne vers le tableau)) #00:00:18-7#
- 5 **Ivan** [QU'EST-CE] QUI FAIT ((lève le bras droit, se penche sur la table en regardant Claudia)) BAISSER ((baisse le bras droit)) LE SUCRE dans le sang' #00:00:21-7#
- 6 **Kurt** insuline ((hoche affirmativement la tête en regardant Ivan)) #00:00:22-8#
- 7 **Ivan** l'insuline' ((ouvre les bras en regardant Claudia)) si y a plus d'insuline #00:00:24-3#

La prise de parole d'Ivan (TP 5) se fait par plusieurs canaux tels que le chevauchement, le volume de la voix et la gestualité. Au niveau du discours, Ivan débute le noyau explicatif par une question adressée à Claudia qui essaie d'établir un lien de cause à effet entre l'insuline et la baisse du sucre dans le sang. Kurt (TP 6) donne la réponse (*l'insuline*) et Ivan (TP 7) répète la réponse par un énoncé hypothétique (*sz*) adressé à Claudia. C'est alors Ivan fait recours à un procédé métaphorique pour donner son explication.

Extrait 113: Le ballon sous l'eau

- (0.2)
- 8 **Ivan** alors ((lève les mains en regardant Claudia)) / je vous donne une image ((joint les mains)) / qui: qui ((ouvre les bras, joint les mains)) éclaircit on n'est plus ((ouvre les bras)) dans les mathématiques ((ponctue le mot avec la tête en regardant Claudia)) / est-ce que ça vous est déjà arrivé' ((ponctue les mots avec les mains)) de jouer avec un ballon' ((joint les mains)) dans une piscine ou dans la mer ((ponctue les mots avec les mains)) #00:00:37-3#
- 9 **Claudia** ouais ((en regardant Ivan)) #00:00:38-4#
- 10 **Ivan** ((lève les mains en regardant Claudia)) c'est rigolo de prendre le ballon' ((descend les mains, regarde les mains)) et puis de le plonger sous l'eau ((regarde Claudia)) #00:00:41-7#
- 11 **Claudia** ouais ((en regardant Ivan)) #00:00:42-9#
- 12 **Ivan** si on lâche' il se passe quoi' ((en regardant Claudia)) #00:00:44-3#
- 13 **Claudia** (siffle) ((lève le bras droit vers le haut)) #00:00:44-4#
- 14 **Ivan** voilà ((regarde les mains)) #00:00:44-7#
- 15 **Claudia** *le ballon atteint [la surface] (chuchote) ((en regardant Ivan)) #00:00:46-1#

Suite à une pause de deux secondes, Ivan (TP 8) reprend l'explication en introduisant une métaphore (*alors / je vous donne une image*). Cette image est présentée comme facilitant la compréhension parce qu'elle ne renvoie pas au langage mathématique. Ivan semble ainsi attribuer

à Claudia des difficultés à comprendre un raisonnement faisant appel à des opérations mathématiques. La métaphore se fait sous forme d'une question adressée à Claudia (*est-ce que ça vous est déjà arrivé*) et propose une analogie renvoyant à une expérience ludique potentiellement vécue par la participante (*jouer avec un ballon dans une piscine ou dans la mer*). La construction de l'analogie s'accompagne également de la gestualité. Claudia (TP 9) répond par l'affirmative, ce qui permet à Ivan (TP 10) de continuer la construction de l'analogie. Claudia (TP 11) valide une fois encore et Ivan (TP 12) poursuit la métaphore en demandant à Claudia quel est l'effet de l'action de lâcher le ballon qui était sous l'eau. Claudia (TP 13) répond par plusieurs canaux : une onomatopée accompagnée d'un geste validé par Ivan (TP 14). Lorsque Claudia (TP 15) met en mots sa réponse, Ivan reprend la parole.

Extrait 114: L'action de l'insuline

- 16 Ivan** [vos mains] ((regarde Claudia)) qui tiennent le ballon sous l'eau ((ponctue les mots avec l'insuline)) c'est *L'INSULINE (*ralentit le débit) / qui agit' pour maintenir' ((ponctue les mots avec la tête en regardant Claudia)) ou pour faire baisser' le taux de sucre, / si y a plus' d'insuline' / on LACHE ((ouvre les bras en regardant Claudia)) / les mains #00:00:58-5#
(0.2)
- 17 Martin** le ballon [il va:] ((lève le bras droit vers le haut en regardant Claudia)) #00:01:02-0#
- 18 Ivan** [LE BALLON] IL VA ((lève le bras droit vers le haut en regardant Claudia)) REMONTER parce que: ((se tourne vers le tableau, tend la main droite vers le tableau)) / y a PLUS RIEN QUI ((approche l'index droit du tableau)) EMPECHE' ((pointe de l'index droit un élément du tableau, regarde Claudia)) LE FOIE' DE LIBERER' LE SUCRE, ((ponctue les mots avec l'index droit)) #00:01:09-9#

Ivan (TP 16) opère alors une traduction de la métaphore en faisant une analogie avec les effets de l'insuline. La traduction porte principalement sur la correspondance les mains qui sont l'insuline, le ballon qui est le sucre et l'effet de l'action (lâcher le ballon) : l'élévation du sucre dans le sang. Martin (TP 17) cherche sans succès à prendre la parole et Ivan (TP 18) répète ainsi les éléments du discours de Martin en proposant une traduction de la métaphore dans une registre scientifique : la physiologie du foie. La clôture se fait par l'intervention des autres participants.

Extrait 115: Clôture

- 19 Giselle** donc y a suffisamment ((ponctue les mots avec la tête en regardant Martin)) de sucre' en fait: #00:01:11-4#
- 20 Martin** *oui (*chuchote) / y a toujours en fait assez de sucre ((ouvre les bras)) dans l'organisme' #00:01:14-4#

Giselle (TP 19) adresse une question à Martin. Cette question explore certains éléments absents de l'explication d'Ivan (la quantité de sucre dans l'organisme) et portant sur la quantité de sucre. Martin (TP 20) acquiesce en achevant la séquence explicative d'Ivan. La clôture valide la question initiale de Claudia, la question de Giselle et en même temps l'explication d'Ivan

L'analyse de la séquence explicative montre qu'il s'agit d'une explication latérale. En effet, l'activité s'organisait autour de la physiologie de l'hypoglycémie et ses symptômes. Un aspect, jugé moins clair, a permis à une participante de poser une question, débutant ainsi une séquence latérale

d'explication indépendante des schémas dessinés sur le tableau. Si le thème demeure le même, l'explication qui se déploie suite à la question de la participante se focalise sur une information spécifique jugée incompréhensible : la sortie de l'état hypoglycémique sans consommation de sucre. En effet, l'hypoglycémie est un thème souvent anxiogène car cet état glycémique est interprété comme dangereux par les patients. Le travail des soignants est souvent de clarifier les aspects physiologiques qui permettent à une personne de sortir de l'état hypoglycémique par l'apport de glucides via le foie. La particularité de la séquence réside dans son déploiement. Adressée au médecin, la question et son déploiement explicatif sont traités par l'infirmier. La gestion de l'explication restreint la participation des autres personnes : la participante est invitée à fournir des réponses qui font avancer la construction de la métaphore proposée par l'infirmier. Il s'agit donc d'une explication monogérée par Ivan. La clôture est construite, non pas par la participante à l'origine de la question initiale, mais par une autre participante.

3.3.2 L'autoconfrontation simple

Ivan visionne la séquence et fait une pause au TP 18. C'est la seule pause qu'il fait pour cette séquence. Elle porte sur deux éléments principaux : la clarté de la métaphore et la dynamique du groupe. Ainsi, la focalisation sur les traces jugées comme des signes de compréhension des participants permet à Ivan d'analyser progressivement la portée de la métaphore employée dans son explication.

Extrait 116: La métaphore et la dynamique de l'explication

- 1 **Ivan** alors mon impression sans voir les visages là je vois: l'attitude de Martin qui les regarde c'est que: euh:: / l'image est bonne elle:: les captive ils euh:: ça leur permet de:: / de bien FIXER / en comparant euh:: ben la question initiale qui est quand même complexe qu'est-ce qu'il se passe' / si je fais une hypoglycémie que je ne me rends pas compte est-ce que c'est VRAIMENT vrai que: ça- / je vais me réveiller' #00:01:43-8#
- 2 **Chercheur** hum hum #00:01:44-2#
- 3 **Ivan** euh:: et donc je décris ça avec euh:: avec une métaphore, / et j'ai l'impression en tout cas MÊME dans la gestuelle parce que je ne vois pas le visage mais je vois la dame quand je dis qu'est-ce qu'il se passe quand on lâche le ballon' / elle lève le bras euh: bon alors ELLE comprend / est-ce que les autres c'était la même chose' en tout cas on voit que leur: attention elle est captivée et euh:: / peut-être que la c- / que je je- / on a trop: il aurait fallu couper peut-être un petit peu plus vite, / LA au moment où j'ai arrêté je me dis / peut-être que j'aurais pu arrêter à ce moment-là, / mais en tout cas je: j'ai l'impression que:: c'est euh:: quelque chose qui:: qui aide à FIXER une notion, / #00:02:29-9#

Ivan (TP 1) construit sa focalisation par une préface (*alors mon impression*) qui positionne son discours sur son propre point de vue. Il se focalise ensuite sur ce qu'il juge être une image (c'est-à-dire la métaphore qu'il a introduite) propre à fournir une explication. Il ajoute un nouvel élément : ne pas se rendre compte qu'on fait une hypoglycémie. Il montre ainsi qu'il considère que la question de Claudia est sous-tendue par une certaine anxiété. Il poursuit son analyse (TP 3) en prêtant à la métaphore une fonction descriptive de phénomènes complexes. En plus, il interprète la gestualité de la participante et des autres participants comme un signe de la portée didactique de la métaphore : elle favorise la compréhension et captive l'attention des participants. Il attribue à cette

métaphore la fonction de fixer une notion. Il se focalise également sur la dynamique du discours en considérant que son explication est longue. Le chercheur relance alors le discours par une question sur la métaphore et Ivan apporte des éléments liés à son origine et son usage.

Extrait 117: Les métaphores et les explications

- 4 **Chercheur** TU l'utilises euh souvent cette métaphore' #00:02:34-6#
 5 **Ivan** oui / j'utilise euh- assez souvent des métaphores / bon j'ai appris ça euh:: / enfin une:: un prof euh:: / Assal en utilisait alors peut-être qu'il les utilisait euh:: plus à propos que moi que c'est un:: c'est mon MAITRE hein comme on va dire mais euh / euh:: aussi parce que: ben quand quand j'ai travaillé dans:: dans le service avant où: on avait ce type de de séances assez régulièrement c'est-à-dire que / il y avait un laboratoire euh:: avec des caméras et des micros on:: ENREGISTRAIT les cours qu'on animait et avec les caméras il y avait différentes positions où on pouvait voir les: patients et:: le soignant et / ensuite euh:: soit avec les collègues soit avec les médecins soit la psychologue soit la pédagogue on on:: pouvait revi: revisionner / et DONC / un des éléments c'est / quand euh:: / un adulte il apprend en comparant avec quelque chose qu'il SAIT déjà, #00:03:40-0#
 6 **Chercheur** hum hum #00:03:40-4#
 7 **Ivan** et donc si on arrive euh / par rapport à une notion très complexe quand même l'hypoglycémie le foie le machin le sucre qui monte quand même même s'il y a pas l'insuline qu'est-ce qu'elle fait' comment elle agit au foie' comment elle agit aux muscles' / euh: si on a une image qui permet de: au patient de faire le lien / et de se dire ah oui ben c'est comme ça / je: voilà c'est pour ça que je les utilise après / il y en a qui passe peut-être- qui sont peut-être PAS utilisées dans le: bon contexte là je pense- LA je me- mon IMPRESSION c'est que c'était: c'était à-propos, #00:04:13-1#

La question du chercheur (TP 4) explore l'usage de la métaphore dans les pratiques enseignantes d'Ivan. Celui-ci (TP 5) montre que les procédés métaphoriques font partie de son apprentissage en tant que professionnel dans le contexte de l'ETP. Marqué par la figure du prof. Assal, que nous avons déjà souvent évoqué et qui, selon lui, utilisait ces procédés comme organisateurs de modèles explicatifs, Ivan rapporte aussi que l'analyse des pratiques professionnelles par visionnement de séquences enregistrées fait partie de son parcours de formation en ETP. L'usage des métaphores fait donc partie d'un genre professionnel acquis par Ivan qui en les employant rejoint la façon de faire du professeur qui l'a formé. Ces procédés métaphoriques sont en étroite relation avec une théorie de l'apprentissage mobilisée dans le contexte de formation d'Ivan, des rencontres avec plusieurs professionnels et des analyses successives de séquences enregistrées : l'enseignement d'Ivan est le produit de la comparaison entre un nouvel élément et un élément qu'il connaît déjà. Ivan (TP 7) poursuit son analyse des procédés métaphoriques et de leurs liens complexes (*le foie le machin le sucre*) qui deviennent performants à condition d'être employés dans des contextes adéquats. Dans son analyse, il estime que la métaphore a été employée dans un contexte adéquat. Suite à ses commentaires, il enclenche la vidéo et visionne la séquence sans faire d'autre commentaire.

3.3.3 Synthèse

L'analyse d'Ivan révèle certaines instances psychologiques du travail en lien avec sa séquence explicative monogérée. Ivan a appris au cours de sa formation à utiliser des procédés métaphoriques comme éléments organisateurs des explications. Cet usage, qui est étroitement lié à une théorie de l'apprentissage, le rapproche de la figure d'un professeur qui l'a marqué au cours de

sa formation. Il y a ainsi continuité et sentiment d'appartenance à un corps de professionnels confrontés à la difficulté de fournir des explications complexes. L'activité explicative médiatisée par la métaphore appartient au genre professionnel d'Ivan et remplit deux fonctions au moins : une fonction didactique et une fonction professionnelle. La théorie qui sous-tend l'usage de ces procédés justifierait une monogestion de ces explications puisque l'importance est accordée à la comparaison entre nouveaux éléments et éléments déjà connus. Le rôle du professionnel est ainsi de favoriser ces liens en apportant des explications organisées par des procédés métaphoriques. Par l'analyse de la dynamique étayée par la gestualité des participants, Ivan montre qu'il a l'habitude avec ce genre de dispositif analytique.

3.4 Le métabolisme du sucre

3.4.1 La séquence explicative

La séquence débute après sept minutes du début de la séance 5. Celle-ci qui est co-animée par les trois professionnels. Au tout début de la séance, le médecin ouvre la discussion sur d'éventuelles questions issues des contenus traités dans la séance 4 consacrée aux estimations glycémiqes. C'est alors qu'une participante, Claudia, formule la question suivante : *Combien de temps met le sucre lent pour être visible dans le sang ?* Le médecin profite de cette question pour la poser au groupe. Suite à plusieurs interventions des participants, Martin la reformule en construisant l'ouverture de l'explication :

Extrait 118: L'ouverture

- 1 **Martin** ben maintenant' la question initiale ((ponctue les mots avec la main droite en regardant les participants)) C'EST: / EN COMBIEN DE TEMPS LE SUCRE QUE JE MANGE' ((ponctue les mots avec la main droite en regardant les participants)) SE RETROUVE / DANS LE SANG' ((ponctue les mots avec la main droite en regardant les participants)) / c'est juste' ((regarde Claudia)) #00:00:09-0#
- 2 **Claudia** oui ((hoche affirmativement la tête en regardant Martin)) / complètement #00:00:09-9#
- 3 **Martin** moi je: ((penche la tête vers la droite en regardant Claudia)) vous savez comment je fais' ((joint les mains)) moi j'appelle un ami' ((pose l'index droit sur la montre)) #00:00:13-3#
- 4 **Tous** (rires) #00:00:13-6#
- 5 **Martin** Daniela ((lève les bras vers le haut, se tourne vers la droite, descend les bras)) (rires) toi qui est ((lève les bras vers le haut)) une diététicienne (rires) ((se redresse sur la chaise en regardant les participants)) / ((se tourne vers Daniela)) comment je réponds à Madame ((ponctue les mots avec les mains)) comment' ((pose les mains sur la table en regardant Daniela)) / comment tu lui répondrais toi' #00:00:21-6#
- 6 **Daniela** on a eu des éléments de réponse' ((en regardant les participants)) moi j'ai encore' envie de demander au groupe, ((en regardant les participants)) #00:00:26-6#

L'ouverture qui se construit au TP 6 se fait autour de deux unités d'action au moins. Elle est marquée à la fois par la reformulation de la question de Claudia et par l'attribution de la responsabilité explicative. La reformulation de Martin (TP 1) de la question de Claudia est construite sans spécifier le type de sucre (*lent*), contrairement à la formulation de la participante. Ce faisant, Martin parle donc du sucre de façon générale. Il utilise plusieurs canaux pour construire cette reformulation : elle est préfacée (*ben maintenant la question initiale C'EST*) et accompagnée d'une augmentation du volume sonore et de gestes qui engagent tantôt une participante, tantôt le groupe.

Suite à la validation de sa reformulation par Claudia (TP 2), Martin (TP 3) introduit la deuxième unité d'action en lien avec la responsabilité explicative. Sur un ton humoristique, il attribue cette responsabilité à quelqu'un d'autre (*j'appelle un ami*), ce qui provoque des rires collectifs (TP 4). Il poursuit son attribution de la responsabilité explicative en s'adressant à Daniela (*toi qui es une diététicienne*), ce qui montre que la question relève de l'expertise d'un diététicien (*comment je réponds à Madame comment tu lui répondrais toi*). Daniela (TP 6) se réfère alors aux discours précédents pour apporter une réponse. La mobilisation de ces éléments oriente la responsabilité explicative vers les participants (*moi j'ai encore envie de demander au groupe*). C'est alors que le noyau explicatif débute avec l'autosélection de l'infirmier après deux secondes de silence :

Extrait 119: Le sucre, l'insuline et les muscles

(0.2)

7 Ivan si si je fais un dessin ((se tourne vers le tableau)) / ((pose le feutre sur le tableau)) donc ici' / si c'est: / ((se tourne vers les participants)) que du sucre ((tend la main droite vers les participants)) de raisin' comme ce qu'on vous a dit de manger ((ponctue les mots avec la main droite)) le jour de jeûne' ((se tourne vers le tableau)) / ((se tourne vers les participants, se tourne vers le tableau, pose le feutre sur un élément du tableau)) / ça fait ((glisse le feutre du bas vers le haut du schéma du tableau)) comme ça ((se tourne vers les participants, se tourne vers le tableau)) et puis' ((pose le feutre sur un élément du schéma)) après ben: comme vous avez ((glisse le feutre vers le bas du schéma)) de l'insuline / ((se tourne vers les participants)) ça redescend / parce que ça ((tend la main vers les participants)) passe dans le sang' ((ponctue le mot avec la main droite)) et puis du sang' ((se tourne vers Martin)) / le but ((se tourne vers les participants)) c'est pas que ça reste dans le sang' ((tend la main droite vers les participants)) / le but c'est le but c'est: ((tend la main droite vers la droite)) que ça passe dans les muscles pour que ça ((se tourne vers le tableau)) redescende #00:01:31-5#

Ivan (TP 7), qui écoutait debout à côté du tableau, propose un support pour appuyer l'explication (*si je fais un dessin*). Il utilise donc le tableau et les gestes comme support de son explication (*donc ici' / si c'est que du sucre*). L'usage de ces deux supports attire l'attention du groupe et construisent par là le rôle d'explicateur d'Ivan (image 8).



Image 30 : Explication du métabolisme du sucre

Une fois son rôle d'explicateur stabilisé, Ivan en contextualise les informations (*que sucre de raisin' comme ce qu'on vous a dit de manger le jour du jeûne*) dans un processus de traduction de ce discours sous forme de schéma (*ça fait comme ça*) qui inscrit le processus dans le temps. Suite à la montée de la glycémie dessinée sur le tableau, il introduit l'élément insuline et son effet (*après ben : comme vous avez de l'insuline ça redescend*) dans un élargissement de l'explication qui comprend l'absorption du sucre (*le but c'est qui ça passe dans les muscles pour que ça redescende*). Initialement issue d'une question

d'une participante, l'explication déployée par Ivan est adressée à tous les participants. Martin propose alors une clôture en adressant une question à Claudia.

Extrait 120: Clôture

- 8 **Martin** est-ce qu'on a réussi' à vous répondre' ((se tourne vers Claudia)) #00:01:35-5#
(0.2)
- 9 **Claudia** euh:: ((penche la tête vers la gauche)) (rires) / [SI CE QUI EST ECRIT] ((pointe de l'index droit le tableau)) #00:01:41-5#
- 10 **Ivan** [c'est une réponse normande] ((en regardant Claudia)) #00:01:42-8#
- 11 **Claudia** SUR LE TABLEAU EST JUSTE' ((ponctue le mot avec la main droite)) #00:01:48-5#
- 12 **Martin** ouais ((ponctue le mot avec la tête en regardant Claudia)) #00:01:51-5#
- 13 **Claudia** OUI ((hoche affirmativement la tête)) #00:01:53-5#

Martin (TP 8) recadre l'explication d'Ivan vers deux actions au moins : il dirige l'explication bâtie pour le groupe vers la question de la participante en même temps qu'il explore la compréhension de Claudia. Après un silence de deux secondes, Claudia (TP 9) débute sa réponse par un signe d'hésitation suivi de rires. Lorsqu'elle débute sa réponse sous forme d'un énoncé conditionnel (*SI CE QUI EST ECRIT*), Ivan (TP 10) propose par l'expression figée (*réponse de Normand*) une interprétation que Claudia pourrait faire de son explication (réponse très évasive). Claudia (TP 11) poursuit sa réponse en jugeant l'explication de Martin satisfaisante (TP 13).

L'analyse montre qu'il s'agit d'une séquence didactisée car la question posée par la participante n'introduit pas une rupture de l'activité didactique planifiée par les soignants. L'explication fournie fait donc partie intégrante de l'activité didactique. Elle comporte plusieurs caractéristiques relevant de la gestion du territoire professionnel. D'abord, en demandant au groupe d'élaborer la réponse à partir de savoirs expérientiels, la diététicienne favorise la création d'un espace propice à la prise de parole des autres professionnels présents. Favorisée par la co-animation, l'autosélection de l'infirmier introduit une réorientation de la responsabilité explicative en principe validée par le thème et attribuée par les participants à la diététicienne. La prise de parole et la médiation d'un support font d'Ivan l'explicateur de la séquence qui est donc monogérée. Elle introduit plusieurs éléments, ce qui l'éloigne progressivement de la question formulée par la participante et reformulée par le médecin. En effet, alors que la question portait sur le temps entre la prise de sucre et sa présence dans le sang, l'explication s'oriente sur les effets de l'insuline et les principes de base du métabolisme des glucides. Cet élargissement du champ de l'explication crée une tension entre la question formulée et la réponse donnée.

3.4.2 L'autoconfrontation

Ivan visionne toute la séquence et arrête la vidéo à la fin. Il fait d'abord un constat et commente ensuite d'autres éléments constitutifs de la séquence.

Extrait 121: L'effet et les difficultés de l'explication

1 Ivan on l'a perdue ça a été trop long pas assez précis les informations se répétaient ouais à: / et c'est c'est à nouveau là:: la difficulté / du cours collectif individuel / où: euh:: en:: ayant le souhait de faire participer de faire émerger du groupe une réflexion' même si ce n'est pas forcément une réponse' / mais au moins une réflexion qu'on s'interroge / pour soi-même et pour l'autre / sur un thème / CERTAINS on les perd, #00:02:28-2#

Ivan (TP 1) se focalise d'abord sur l'effet de son explication sur son interaction avec Claudia. Les caractéristiques de l'explication (sa longueur, son manque de précision et les répétitions) l'amènent à considérer qu'il y a échec de la communication (*on l'a perdue*). Aussitôt focalisé, l'effet sur l'interaction laisse place à une analyse des difficultés rencontrées dans l'animation en groupe, à savoir répondre à un participant tout en faisant participer les autres. Ces difficultés font allusion aux relances de la diététicienne qui cherche à provoquer une réflexion de groupe. Ces éléments amènent Ivan à se focaliser sur une de ses difficultés.

Extrait 122: La responsabilité explicative

2 Ivan bon MOI j'ai cette difficulté à certains moments, / pas tout le temps des fois euh:: il m'arrive même avec des cours avec les infirmières où je suis :: ASSIS je me lève et je dis bon maintenant c'est comme ça la séance et et LA / une chose qui m'a / euh / pas pas euh:: là je vais- je lui dirais qui m'a agacé euh : c'est euh: Martin il dit je demande à la diététicienne et ben et elle moi je vais demander au groupe, / mais en fait c'était le moment à ce moment-là de donner la réponse #00:02:38-2#

Selon Ivan (TP 2), cette difficulté est occasionnelle (*à certains moments / pas tout le temps des fois*). Il mobilise d'autres contextes (*même avec des cours avec les infirmières*) et d'autres pratiques servant d'exemples. Il semble ainsi limiter la difficulté à la gestion de l'animation du groupe, plus particulièrement le moment où il faut décider de changer de cadre participatif. Il poursuit l'analyse de la séquence en mettant en évidence que sa prise de parole était due au fait que la diététicienne n'avait pas pris sa responsabilité explicative, alors que médecin la lui avait attribuée. Avec force hésitations et modalisations, Ivan décrit cette situation comme agaçante. Les difficultés sont donc le produit d'une tension entre l'animation de groupe où il faut solliciter les participants pour favoriser la réflexion et la responsabilité explicative du professionnel. La difficulté prend alors d'autres contours.

Extrait 123: Les difficultés de la co-animation

3 Ivan et c'est c'est VRAIMENT euh :: on se rend compte qu'une CO-ANIMATION à deux' c'est déjà quelque chose de très difficile mais à TROIS / il y en a toujours UN qui se fait piétiner, #00:17:31-3#

Alors que jusqu'ici les difficultés décrites se définissaient en termes de partage d'expertises, Ivan (TP 3) y ajoute la dimension de la co-animation, difficile à deux mais encore plus complexe à trois. Selon ces propres termes, un des animateurs risque se faire « piétiner » à cause d'autres professionnels qui co-animent la séance (*se fait piétiner*).

3.4.3 Synthèse

L'analyse rend visible un ensemble de dimensions constitutives de cette séquence. D'abord, les difficultés à construire une explication ne relèvent pas que du choix des mots. Si les premières focalisations d'Ivan partent des propriétés du discours (le manque de précision, la complexité des informations et les répétitions), elles se dirigent ensuite sur la dynamique interactionnelle et introduisent l'idée selon laquelle il y aurait tension entre l'explication adressée à un participant et l'explication adressée à l'ensemble des participants. Cette tension comporte certains risques pour le soignant en termes de gestion de la dynamique du groupe mais aussi pour le participant qui peut ne pas se sentir concerné par certains thèmes. Ensuite, ses focalisations s'élargissent encore en rendant visible le fait que ces tensions ont également un impact sur la construction de la responsabilité explicative. Lorsqu'il s'agit d'animer un groupe à plusieurs, les professionnels risquent d'empiéter sur le territoire des collègues, ce qui complexifie l'activité explicative. Ivan ne semble pas délimiter les territoires professionnels en fonction des thèmes en jeu. Il confirme l'impression que, dans le cadre de l'ETP, la catégorie professionnelle des infirmiers qui, assume plusieurs responsabilités liées à des disciplines voisines (entretien motivationnelle, calcul de glucides, activités physiques, etc.) On constate ainsi que l'explication en tant qu'activité située peut être un produit des tensions demandant sans cesse des ajustements fins au niveau des instances personnelle et interpersonnelle. Ces tensions sont susceptibles d'alimenter le genre professionnel et donc le pouvoir d'action dans le contexte de l'ETP.

3.5 Les symptômes II

3.5.1 La séquence explicative

Cette séquence est issue de la séance 2 et est co-animée par l'infirmier et le médecin. Cette séance est consacrée à l'hypoglycémie et à l'hyperglycémie et a pour but de préparer les participants à la journée du jeûne. Après trente minutes d'échanges, le médecin propose l'activité de la page 16 du classeur. Un participant lit à haute voix la vignette de l'activité et ensuite le médecin vérifie si tous les participants connaissent le vocabulaire du texte. Une discussion est ainsi lancée sur les questions posées dans la tâche proposée et progressivement le cas de Monsieur Xavier, patient diabétique de la vignette qui fait une randonnée de quatre heures à l'après-midi et qui, à trois heures du matin, fait une hypoglycémie, permet d'explorer les manières de faire et de penser l'hypoglycémie : les participants la vivent-ils de la même manière ? L'ouverture d'une séquence explicative débute après quarante-cinq minutes.

Extrait 124: L'ouverture

1 **Martin** vous disiez Giselle ((inclina la tête vers la droite, regarde Giselle)) #00:01:42-2#

- 2 **Giselle** euh il y a rien qui me euh qui me choque là ((en regardant Martin)) puisque ça m'arrive aussi'
#00:01:46-2#
- 3 **Martin** mais pourquoi ça arrive alors' ((en regardant les participants)) #00:01:47-4#

Alors que la discussion portait sur des éléments de la vignette, Martin (TP 1) donne la parole à Giselle et lui demande de reprendre un élément apporté précédemment (image 9).



Image 31 : Sélection de participants pour l'élaboration de l'explication

Gisèle prend le rôle locutrice (TP 2) et reprend les propos précédents du médecin qui insistait sur le caractère étonnant de l'hypoglycémie de Monsieur Xavier. Giselle formule une évaluation en faisant un lien avec sa propre situation (*il y a rien qui me choque là ; ça m'arrive aussi*). Martin (TP 3) focalise alors la discussion sur les causes de cette hypoglycémie, ce qui ouvre la séquence explicative.

Extrait 125: Le médicament et l'effort physique

- (0.4)
- 4 **Renato** je sais pas [si c'est lié à: le:] ((en regardant la brochure, ponctue le mot avec la tête, regarde Martin)) #00:01:54-5#
- 5 **Paula** [je sais pas si c'est un petit] ((tend la main gauche devant soi en regardant Martin)) #00:01:56-1#
- 6 **Renato** c'est lié aux médicaments et l'effort ((pose les bras sur la table en regardant Martin)) euh: fourni, #00:01:58-4#
- 7 **Paula** ouais ((en regardant Renato)) oui oui / parce que ((regarde Martin)) l'effort n'est pas en adéquation avec la la dose d'insuline #00:02:04-7#
- 8 **Martin** d'accord ((hoche affirmativement la tête en regardant Paula)) #00:02:06-9#
- 9 **Paula** ouais ((ponctue le mot avec les épaules, regarde Renato)) #00:02:08-3#

Un silence de quatre secondes est interrompu par Renato (TP 4) qui construit un début d'explication marqué par l'hésitation (*je sais pas si*). Paula (TP 5) interrompt Renato en donnant une réponse marquée par la même hésitation (*je sais pas si*). Renato (TP 6) poursuit son explication en avançant que la cause serait à chercher dans le lien entre le médicament et l'effort physique fourni. Paula, qui gère également l'explication avec Renato, valide cette explication en mentionnant un effort qui serait en inadéquation avec l'insuline. Ces réponses sont validées par Martin (TP 8). Une nouvelle phase explicative commence.

Extrait 126: La voiture, le parcours et l'essence

- 10 **Martin** c'est: c'est la dose d'insuline qui est pas en adéquation' c'est: ((en regardant Paula)) / EN FAIT SI VOUS AVIEZ UNE VOITURE / et puis que vous faites de la montagne pendant quatre heures avec la voiture' #00:02:18-0#
- 11 **Félicie** elle va consommer vite ((en regardant Martin)) #00:02:19-0#

- 12 **Martin** il va être comment votre plein' alors si vous aviez ((regarde Félicie)) fait du plat'((regarde autour de la table)) #00:02:22-8#
13 **Félicie** il va diminuer ((en regardant Martin)) #00:02:22-8#
14 **Martin** il va diminuer ((regarde Paula)) #00:02:25-6#
15 **Ivan** plus que sur le plat, ((en regardant Félicie)) #00:02:27-2#
16 **Félicie** bien sûr ((hoche affirmativement la tête en regardant Ivan)) des fois on est plus intense / on sollicite plus le: muscle' #00:02:34-8#

Martin (TP 10) reprend les éléments du discours de Paula. Il explore d'abord ces éléments par une mise en perspective des réponses fournies, puis débute une mise en situation (*SI VOUS AVIEZ*) construite sous forme d'un procédé métaphorique (*UNE VOITURE*). Les éléments qui suivent cette mise en situation lient le procédé métaphorique aux éléments de la vignette (*vous faites de la montagne pendant quatre heures*). La voiture devient ainsi une métaphore du corps. Félicie (TP 11) apporte un complément au procédé métaphorique en évoquant la consommation d'essence de la voiture, ce que Martin (TP 12) complète. La métaphore est co-construite par Félicie (TP 13), Martin (TP 14) et Ivan (TP 15). Une fois la construction métaphorique stabilisée dans l'interaction, Félicie (TP 16) reprend le discours sur le corps en opérant une analogie entre *faire du plat* et *solliciter plus le muscle*. Les participants construisent alors la clôture de la séquence.

Extrait 127: Clôture

- (0.2)
17 **Martin** voilà: #00:02:35-8#
18 **Diogo** je sais pas et si c'est une voiture hybride' ((lève l'index droit vers le haut en regardant Martin)) #00:02:37-1#
19 **Tous** ((rires)) #00:02:38-1#

Alors que Martin (TP 17) accepte les éléments élaborés collectivement comme forme d'explication de l'hypoglycémie qui survient dans ce contexte, Diogo (TP 18) s'autosélectionne et introduit, sur un ton humoristique, un élément qui nuance l'analogie corps-voiture, étant donné qu'il existe différents types de voitures.

L'analyse de la séquence montre qu'il s'agit d'une séquence didactisée inscrite dans l'activité pédagogique telle qu'initialement conçue. La séquence comporte un ensemble de routines didactiques caractérisées par l'investissement interactionnel d'un expert qui guide le contenu, valide les réponses et gère le cadre participatif. Les éléments explicatifs sont étayés à l'aide de mises en perspectives différentes amenées par les participants et par des procédés métaphoriques établissant des analogies. La séquence explicative est donc polygérée. L'explication tend ici à stabiliser une représentation du corps vu comme une machine et dont le fonctionnement est donc prévisible. Comme il s'agit d'une construction bâtie pour et par l'interaction, les participants apportent des nuances à travers leurs participations successives en montrant les limites de la métaphore et par conséquent les limites d'une telle représentation du corps.

3.5.2 L'autoconfrontation simple

Martin visionne toute la séquence et la commente à la fin en se focalisant sur plusieurs éléments.

Extrait 128: Les silences

- 1 **Martin** bon toujours euh:: hein:: / surprenant de se voir filmer et de se: de s'entendre parler hein' / donc ça c'est toujours le premier point, / euh:: / bon on voit hein' le:: la: la difficulté à capter l'ensemble du groupe, / c'est quand même un grand groupe euh:: je:: je suis surpris en fait par le:: / en fait les silences, / c'est la première chose qui me:: ouais qui me:: m'interpelle, je me dis tiens euh:: pendant le cours j'ai pas du tout l'impression que c'est aussi euh:: / aussi silencieux, / tandis que là ben: il y avait pas TELLEMENT de:: / il y a pas tellement de réponses hein' #00:03:31-3#
- 2 **Chercheur** tu interprètes comment ça' #00:03:33-2#
- 3 **Martin** sur le fait que la question elle est peut-être trop compliquée / euh: ou euh:: ou que ben:: c'est finalement c'est pas si simple d'essayer de répondre:: / euh en tant que patients sur- disons que c'est bien aussi le but de l'exercice hein' c'est de justement de:: / c'est utiliser une situation qui n'est pas euh:: qui n'est pas / LEUR situation à eux, / mais qui est une situation euh: fictive, / pour voir s'ils ont une explication ou pas, / et LA ça me:: / ça me fait réaliser combien le groupe ne: n'avait pas la réponse, / c'est comme ça que je le:: que je le comprends, #00:04:11-1#

Martin (TP 1) se focalise d'abord sur ses propres prestations (*se voir et s'entendre*) pour ensuite se focaliser sur la gestion de l'attention du groupe et les silences. Lorsqu'il est interrogé (TP 2), Martin (TP 3) élabore son interprétation en se centrant sur les aspects interactionnels. À la difficulté du contenu lui-même s'ajoute la difficulté de prendre la parole en groupe. Ces dimensions sont liées aux buts didactiques de l'activité. Malgré des buts didactiques bien conçus et médiatisés par un exercice fictif qui favoriserait la circulation du discours, Martin réalise que le groupe ne disposait pas de réponses aux questions générées par la dynamique de groupe. La deuxième focalisation de Martin porte sur l'émergence de la métaphore.

Extrait 129: La métaphore

- 5 **Martin** on essaie de faire de faire EMERGER on voit qu'il y a rien qui sort donc du coup euh : on en vient à la métaphore, / de dire okay mais qu'est-ce qu'il se passe euh: avec la voiture, on voit que- moi je vois que la- la manière dont je pose la question c'est / pas du tout aussi claire que ce que j'aurais pu le penser parce qu'on regarde mais si vous voilà, on:: nous aussi en posant la question on fait des raccourcis, / en tout cas là J'AI fait un raccourci, #00:05:08-7#
- 6 **Chercheur** qu'est-ce que tu penses de la:: de la métaphore' #00:05:11-9#
- 7 **Martin** c'est une métaphore / ben qu'on use et qu'on:: réuse on va dire / euh:: // moi je suis disons là je suis clairement: partisan en fait ou:: je:: j'ai un parti pris je pense que c'est une:: c'est une métaphore qui parle à je dirais euh:: septante pour cent des patients en fait généralement, #00:06:03-9#

Martin (TP 5) continue son analyse en faisant un lien de cause à effet entre les silences participants et l'usage de métaphores (*on voit qu'y a rien qui sort donc du coup on en vient à la métaphore*). Il poursuit son analyse en se focalisant sur la manière dont il construit ses questions. Il montre qu'il est conscient qu'une question formulée oriente la réponse. Entre *on voit que* et *je vois que*, Martin oriente son discours de façon à faire un retour sur son discours et les raccourcis opérés tout au long de l'interaction (*en tout cas là J'AI fait un raccourci*). Suite à la relance du chercheur (TP 6), qui recadre l'analyse sur l'usage de la métaphore, Martin (TP 7) explicite le fait que la métaphore de la voiture fait partie des modèles explicatifs des soignants (*qu'on use et qu'on réuse*) et est comprise par un grand pourcentage (70%) des participants.

3.5.3 Synthèse

Dans son analyse, Martin se focalise sur des éléments de l'interaction qui permettent de mettre en évidence les instances psychologiques du travail. On apprend ainsi que l'une des fonctions possibles de la métaphore est de remplir les silences des participants, silences considérés comme des aveux d'ignorance. Au-delà de la fonction supposée facilitatrice, la métaphore a également une portée pragmatique car elle est un moyen d'agir sur l'animation du groupe et répond donc à certaines exigences interactionnelles. Autrement dit, en favorisant une meilleure compréhension du phénomène en jeu, l'explication devient du même coup un moyen de changer la dynamique interactive. Elle renvoie aussi à une manière de parler des thèmes appartenant à un répertoire prêt à l'usage. La métaphore est constitutive de l'instance transpersonnelle, éminemment collective et historique. L'utilisation de la métaphore de façon répétée (*on use et on réuse*) permet aux professionnels d'éprouver le sentiment d'avoir un ensemble de techniques communes ayant l'impact souhaité sur l'interaction (*c'est une métaphore qui parle*).

3.6 La glycémie

3.6.1 La séquence explicative

La séquence a lieu dans la séance 3 visant à discuter des expériences du jour de jeûne. Elle est médiatisée par les données issues de l'observation des participants et par l'organisation de ces données sur le tableau. Suite à un problème technique avec l'ordinateur qui devait projeter les courbes CGM de Félicie sur l'écran, Martin restitue ces données sur le tableau en reprenant la page 6 du classeur dûment remplie par Félicie avec ses valeurs glycémiques dans la progression des vingt-quatre heures du jeûne. On apprend ainsi qu'après une montée de la glycémie (13,7 mmol/l)¹³³ pendant la journée, Félicie fait une correction en s'injectant deux unités d'insuline comme le stipulaient les recommandations des soignants pour le jour du jeûne. Toutefois, Félicie remarque que cette correction, faite à dix heures du matin, entraîne une chute considérable de la glycémie allant jusqu'à une hypoglycémie inattendue (de 7,3 mmol/l, deux heures après la pique, jusqu'à 3,4 mmol/l à quatorze heures, soit quatre heures après la correction). Ces éléments ouvrent le débat sur les effets de l'insuline et les attentes de Félicie. C'est alors que la séquence explicative débute.

Extrait 130: Ouverture

- 1 **Martin** ((en regardant le tableau)) / est-ce que ça vous a surpris' ((pose la main gauche sur un élément du schéma)) / vous / euh: avec le fait que vous êtes à trois quatre' ((regarde Félicie)) #00:02:53-1#
2 **Félicie** oui ça m'a ((ponctue les mots avec la tête)) surpris' de descendre aussi bas, ((en regardant Martin)) #00:02:55-0#

¹³³ Il est admis qu'un taux insuffisant d'insuline conduit une personne vivant avec le diabète de type 1 à une hyperglycémie lorsque le taux de sucre est en dessus de 10 millimoles par litre de sang (10 mmol/l).

- 3 **Martin** tout aussi bas ((hoche affirmativement la tête en regardant Félicie)) d'accord ((se tourne vers le tableau)) vous auriez' euh: vous auriez attendu à quoi avec deux unités' ((regarde Félicie)) #00:02:59-2#
(0.2)
- 4 **Félicie** ben moi je pensais rester:: ((ponctue les mots avec la tête)) dans le cinq six quoi donc:: ((ponctue les mots avec la tête)) #00:03:04-5#
(0.2)
- 6 **Martin** pourquoi ((se tourne vers le tableau, pose la main gauche sur les éléments du schéma)) vous attendiez à être à cinq six' ((regarde Félicie)) #00:03:10-4#

La phase d'ouverture est organisée en plusieurs tours permettant de stabiliser l'explication. Elle se fait par la médiation des données glycémiques écrites sur le tableau et proposant une organisation linéaire du temps (image 10). Suite à la description progressive de ces données, Martin (TP 1) pose une question à Félicie.



Image 32 : Les données glycémiques sur le tableau

La question mobilise des éléments du tableau qui servent de point d'ancrage à l'émergence de la question centrée sur deux aspects : les impressions de Félicie (*ça vous a surpris*). Celle-ci (TP 2) acquiesce en reprenant ses termes et en accordant à la valeur glycémique un sens (*de descendre aussi bas*). Martin (TP 3) s'autosélectionne par la validation de ces éléments (*tout aussi bas*), ce qui montre que la valeur glycémique 3,4 est interactivement traitée comme basse tant par les soignants que par les participants. La validation donne lieu à une question qui explore les attentes de Félicie vis-à-vis de l'effet de la prise de deux unités d'insuline. Deux secondes s'écoulent entre la question et la réponse de Félicie. Celle-ci (TP 4) répond par une modalisation montrant ses attentes relatives à l'effet de l'insuline (*je pensais rester*) représentées par des valeurs glycémiques (*cinq six quod*). Après deux secondes de silence, Martin (TP 6) demande une explication de Félicie. La responsabilité explicative attribuée à la participante marque le début du noyau explicatif.

Extrait 131: Les valeurs glycémiques habituelles

- (0.2)
- 7 **Félicie** ben parce que d'habitude' quand je corrige' ((ouvre les bras sur la table)) c'est un peu ce que:: ((joint les mains sur la table)) ce q- ((lève la main gauche en regardant Martin)) la tendance quand: quand ça descend' quoi ((pose la main gauche sur la table)) / mais BON LA ON A PAS ((pose la main droite sur la table en regardant Martin)) / on a pas mangé' ((lève la main droite vers le haut)) je sais pas si ça a une incidence ou pas, ((joint les mains sur la table en regardant Martin)) / le fait de pas manger: je sais pas, #00:03:29-5#
- 8 **Martin** okay ((en regardant Félicie)) VOUS ce que vous auriez ((se tourne vers le tableau)) attendu avec DEUX c'est de vous retrouver ((pose la main droite sur un élément du schéma)) dans le cinq, ((regarde Félicie)) / six= #00:03:34-3#

9 Félicie PAS A DEUX HEURES HEIN' ((pointe de l'index gauche vers le tableau)) pas tout de suite hein' ((hoche négativement la tête en regardant le tableau)) mais à euh: à quatorze heures' ((pose la main gauche sur la table)) je pensais être dans:: ((ponctue les mots avec la tête)) entre cinq et six quoi, #00:03:40-3#

Après deux secondes de silence, Félicie (TP 7) fournit une explication (*parce que*) basées sur son expérience. Les corrections faites avec les mêmes unités d'insuline ont souvent eu le même résultat (*c'est un peu ce que :: ce q- la tendance quand ça descend*). Elle fournit un contre-argument qui montre la réflexion dans laquelle elle s'engage (*mais BON*) établissant la différence entre les situations habituelles et celle dont on parle : le jeûne (*LA ON A PAS on a pas mangé*). La mise en lien entre les unités d'insuline, les valeurs glycémiques et le jeûne mènent l'explication de Félicie à une impasse (*je sais pas si ça a une incidence ou pas*) qui montre les limites de son explication (*je sais pas*), et donc de son rôle d'explicateur. Après validation (*okay*), Martin (TP 8) reprend terme à terme les éléments déjà avancés dans les TP 4 et 6. C'est alors que Félicie (TP 9) s'autosélectionne et explique que ses attentes prennent la durée en considération (*PAS A DEUX HEURES HEIN' pas tout de suite hein' ; mais à quatorze heures je pensais*). Martin construit alors la phase de clôture.

Extrait 132: Clôture

10 Martin ((se tourne vers Félicie)) d'accord, ((hoche affirmativement la tête en regardant Félicie)) / ouais ((regarde le tableau)) / on y reviendra ((regarde Félicie)) #00:03:48-4#

Martin (TP 10) prend acte des éléments avancés par Félicie (*d'accord*) et achève cette séquence en annonçant que ces éléments seront repris ultérieurement (*on y reviendra*), ce qui montre que la tâche est potentiellement ancrée sur d'autres éléments (en l'occurrence sur les commentaires des valeurs glycémiques écrites sur le tableau) et que l'explicateur joue également le rôle de juge

L'analyse montre que la séquence explicative est didactisée. Elle est médiatisée par les courbes glycémiques présentées sur le tableau de sorte à rendre compte du déroulement temporel. Sa construction guidée par le médecin attribue à la participante la responsabilité explicative. Il s'agit donc d'une séquence explicative monogérée. Toutefois, l'explication se construit sur une modalité logique de cause à effet basée sur l'expérience, ce qui fait émerger les limites des connaissances de la participante. On apprend ainsi que pour comprendre ses valeurs glycémiques, la participante prend en considération les unités d'insuline et leurs effets dans le temps. Le médecin détient le rôle d'animateur dont l'activité est de relancer le discours de la participante sans apporter des explications techniques. Le support est utilisé de façon à ponctuer les relances du soignant et à cadrer l'explication sur l'exécution de la tâche.

3.6.2 L'autoconfrontation simple

Martin visionne toute la séquence. A la fin, il arrête la vidéo et se focalise sur trois éléments de l'interaction.

Extrait 133: La gestion de l'interaction

1 **Martin** disons que c'est un des points euh: que je trouve vraiment intéressant dans la: dans la formation la manière dont euh:: vraiment on a essayé de la défendre c'est de: / c'est de FAIRE commenter par la personne / ce que- ce qu'il s'est passé / ce qu'elle arrive à ELLE vraiment faire l'analyse de: de sa situation' / et euh: / et j'ai trouvé déjà ben: un remarquable euh:: le reste du groupe / parce qu'en fait ils sont extrêmement euh à quelque part euh concentrés' euh:: RESPECTUEUX' / euh: / c'est toujours CE jeu qui est un peu délicat c'est euh: / de: de faire faire l'analyse à la personne' / SANS perdre / le reste du groupe, #00:05:35-9#

Martin (TP 1) se focalise d'abord sur les modalités de gestion de l'interaction employés dans la formation. Ceux-ci s'organisent autour du verbe *défendre* qui met l'accent sur la volonté du professionnel de réaliser une gestion qui favorise l'émergence des commentaires et des analyses de la personne. Martin débute ensuite une analyse portant un regard sur les autres participants. Il exprime une difficulté, déjà abordée par l'infirmier, qui porte sur la gestion de la tension entre une explication s'adressant à une personne et le maintien de l'attention du groupe. Suite à cette première focalisation, Martin se focalise sur l'objectif principal de l'exercice du jeûne.

Extrait 134: Les objectifs didactiques de la journée de jeûne

2 **Martin** c'est pas si SIMPLE / parce que:: en fait on commente le jour de jeûne, / mais dans le jour de jeûne en fait il y a: toute une série de notions / qui se chevauchent et: pour lesquels on:: on essaie de passer de l'une à l'autre, / et pourquoi on les fait euh: faire de l'insuline / sans manger' euh: pour qu'ils se rendent compte que les besoins de l'insuline ils sont changeants indépendamment / de ce qu'ils mangent, / donc c'était aussi ça de: de les faire REALISER que: il y a des fois des: / le: le taux de sucre dans le sang peut monter, / INDEPENDAMMENT de: ce qu'ils aient mangé ou pas, / #00:08:28-6#

Martin (TP 2) aborde les difficultés introduites par le dispositif conçu. Les commentaires sur la journée de jeûne font appel à des notions diverses et simultanées que les soignants essaient de développer en établissant des liens entre elles. Suite à la mise en mots de ces difficultés, Martin construit l'objectif central de l'activité du jeûne qui concerne les besoins d'insuline indépendamment de la prise alimentaire. Ces besoins ont une incidence sur les valeurs glycémiques sans relation avec l'apport des glucides. Ainsi défini, l'objectif central de l'activité semble mener vers d'autres notions évoquées dans les commentaires des participants. Martin se focalise alors sur une des notions importantes à aborder.

Extrait 135: L'insuline de correction

3 **Martin** euh: après il y a DEUX SOUS-OBJECTIFS de l'exercice, / c'est en fait c'est de voir s'ils sont / capables d'injecter de l'insuline sans manger, / pour certains c'est des premières fois / ils vont faire euh: ce qu'on appelle vraiment de l'insuline de CORRECTION / et en fait ça permet d'AMENER cette notion de l'insuline de correction, donc un certain moment je le dis ben voilà donc là vous avez:: CORRIGE et en fait ça a l'air de: RIEN mais c'est: / c'est finalement c'est vraiment une notion / qu'on amène progressivement, / je dirais pendant tout l'enseignement du cours' / euh: et le faire réaliser COMBIEN / euh: quand il y a une insuline qui pourrait paraître absolument INFIME a des effets réels / d'où finalement le doute du fait que je: je fais des longueurs / que j'insiste sur les effets / et euh: / pour essayer de voir si EUX' arrivent à: finalement à verbaliser là autour, / et c'est euh finalement aussi volontaire / de: ça je ne sais plus ce que je lui dis mais à chaque fois je lui dis mais alors vous attendez à ça: euh / parce que / l'idée c'est vraiment qu'ils ARRIVENT à comprendre que quand ils injectent de l'insuline et ben l'effet n'est pas immédiat, #00:09:54-0#

Martin (TP 3) ajoute deux objectifs à l'exercice : la prise d'insuline sans avoir mangé et la compréhension des effets de l'insuline par le biais de la notion d'insuline de correction¹³⁴. Son énoncé montre qu'il prend en considération l'hétérogénéité de son public (*pour certains c'est des premières fois*) et qu'il considère que la compréhension de ces notions est progressive et liée à l'expérience. Afin de favoriser la compréhension des participants, Martin prend le temps d'aborder les effets de l'insuline dans leur temps. L'énoncé *je fais des longueurs*, préfacée par un doute qui n'est pas clarifié dans le discours de Martin, anticipe un jugement de la part du chercheur qui pourrait interpréter les relances de Martin comme des longueurs et montre que le type d'animation adopté par le soignant répond à un but didactique.

3.6.3 Synthèse

L'analyse de Martin montre que les objectifs de l'activité sont orientés à la fois vers l'expérience et la théorie. C'est en partant de l'expérience vécue par les participants que Martin aborde des notions parfois enchevêtrées dans une trame thématique complexe où d'autres notions sont en jeu (l'insuline de correction, l'hypoglycémie, le profil insulinaire, etc.). Toutefois, cet objectif se heurte aux limites des connaissances des participants et invite le soignant à se focaliser sur les effets de l'action de l'insuline représentés par les valeurs issues de la journée de jeûne. Cherchant à amener les participants à comprendre les notions en jeu, le soignant prend peu à peu un rôle d'enseignant qui délègue la responsabilité épistémique à ses apprenants, ce qui introduit des difficultés dans la gestion de thèmes et dans la dynamique du groupe puisqu'il s'agit de veiller à ce que les questions posées par un participant aient un intérêt pour les autres participants.

3.7 Les symptômes III

3.7.1 La séquence explicative

Cette séquence se situe dans la séance 3 consacrée aux commentaires des données issues du jeûne. Une discussion sur la journée commence lorsque les données des courbes CGM de Giselle sont projetées sur l'écran. Martin explore d'abord les valeurs glycémiques de Giselle avant le début de l'exercice à la maison (9 mmol/l). Giselle raconte que pendant la journée, lors d'une montée de la glycémie (12 mmol/l), elle a eu besoin d'ajouter deux unités de correction d'insuline à dix heures. La valeur descend progressivement deux heures après où elle est à 8,1 mmol/l et atteint 4,3 mmol/l à quatorze heures. Une hypoglycémie s'installe progressivement¹³⁵, ce qui amène Giselle à prendre

¹³⁴ L'insuline de correction réfère aux réadaptations des doses d'insuline en cours de la journée. Ce geste demande un ensemble complexe de connaissances qui vont de la surveillance du profil glycémique à une bonne connaissance des états glycémiques (hypo- et hyperglycémie), des profils insuliniques et des besoins variables du corps au cours de la journée. A ces éléments s'ajoute un rapport au temps en termes de projection dans le temps de façon à prévoir les effets de l'insuline administrée.

¹³⁵ Le seuil considéré en dessous de la norme est de 4 mmol/l. Lorsque les valeurs sont inférieures, le patient est en état d'hypoglycémie.

deux morceaux de sucre pour faire monter sa glycémie. Toutefois, l'apport glycémique n'apporte pas le résultat escompté et Giselle voit son état hypoglycémique s'installer davantage (de 3,1 mmol/l à seize heures vers 2,7 mmol/l à dix-sept heures). La description de cet événement permet à Martin d'explorer les impressions de Giselle. L'ouverture de la séquence explicative se fait après une heure vingt et se fait en plusieurs tours qui favorisent l'émergence d'un objet à expliquer.

Extrait 136: Ouverture

- 1 **Giselle** je sentais ((pose la main droite sur la cuisse en regardant Martin)) absolument ((hoche affirmativement la tête)) rien du tout, #00:00:32-9#
 2 **Martin** mais si vous prenez vraiment ((ponctue les mots avec la main droite en regardant Giselle)) rien' #00:00:36-0#
 3 **Giselle** ben::: sais pas je serais en coma' ((hoche affirmativement la tête en regardant Martin)) #00:00:39-1#
 4 **Martin** d'accord ((hoche affirmativement la tête en regardant Giselle)) donc c'était VACHEMENT INQUIETANT, #00:00:42-4#
 5 **Giselle** ((se tourne vers la table)) hum hum ((prend de la main gauche la brochure)) mais j'étais pas plus *inquiète ((déplace la brochure vers le centre de la table)) (*ralentit le débit) que ça, ((regarde Martin)) franchement ((se redresse sur la chaise)) #00:00:46-3#
 6 **Martin** *bon (*ralentit le débit) ((penche la tête vers la gauche en regardant ailleurs)) #00:00:46-7#
 7 **Giselle** ça m'AGAÇAIT PLUS ((en regardant Martin)) #00:00:48-4#
 8 **Martin** vous arrivez' ((tend la main droite vers Giselle)) à m'expliquer pourquoi' ça vous agaçait' #00:00:51-8#

Giselle (TP 1) décrit son incapacité à ressentir les symptômes de l'hypoglycémie. Ce que Martin (TP 2), qui l'écoute debout à côté de l'écran sur lequel les données CGM sont projetées (image 11), reprend en l'interrogeant sur ses représentations des conséquences de l'absence d'un apport de glucides dans un tel moment.



Image 33: Explication qui émerge des données CGM

Martin utilise le *si* hypothétique, ce qui crée une occasion de réfléchir à la situation. Toutefois, la situation suggérée par la question de Martin exige une connaissance que Giselle (TP 3) ne semble pas avoir. Elle propose une conséquence possible de l'hypoglycémie sous forme interrogative (*je serais en coma*). Martin (TP 4) déplace le discours sur la dimension émotionnelle (*c'était VACHEMENT INQUIETANT*). Giselle (TP 5) valide partiellement cette assertion en introduisant ensuite une opposition (*mais*) qui a pour effet d'atténuer l'interprétation de Martin (*pas plus inquiète que ça, franchement*). Giselle (TP 7) s'autosélectionne et met en mots un sentiment différent de la crainte inférée par Martin (*ça m'AGAÇAIT PLUS*). Celui-ci (TP 8) pose alors une question qui délègue à Giselle la responsabilité d'expliquer ces impressions.

Extrait 137: De la contrariété au manque de contrôle

- 9 **Giselle** mais:: ((hoche négativement la tête en regardant Martin)) parce que ça se passait pas' ((lève les deux mains, pose les deux mains sur la cuisse)) comme ça se devrait se passer' -fin si je prends du sucre' c'est censé remonter' ((hoche négativement la tête en regardant Martin)) #00:00:57-0#
10 **Martin** et ça remonte pas, ((en regardant Giselle)) #00:00:58-4#
11 **Giselle** et ça remonte PAS DU TOUT' ((ponctue les mots avec la tête en regardant Martin)) en fait ((hoche l'épaule droite)) #00:01:00-6#
12 **Ivan** vous aviez l'impression de ((se redresse sur la chaise)) pas avoir de contrôle du tout, ((regarde Giselle)) #00:01:03-0#
13 **Giselle** ouais voilà pas de contrôle ((hoche négativement la tête)) / ouais ((hoche négativement la tête)) #00:01:07-4#

Giselle (TP 9) explique la contrariété ressentie par le fait que les résultats n'étaient pas ceux qu'elle escomptait (*parce que ça se passait pas comme ça se devrait se passer*). Cette explication est étayée par une argumentation prenant forme d'un discours générique (*si je prends du sucre' c'est censé remonter*). Martin (TP 10) synthétise les effets constatés par Giselle. Celle-ci (TP 11) confirme en renforçant la négation de ces éléments par la locution adverbiale (*PAS DU TOUT*). C'est alors que l'infirmier (TP 12) s'autosélectionne et propose une autre interprétation, à savoir *l'impression de pas avoir de contrôle*. Giselle (TP 13) valide cette interprétation. Martin introduit alors une deuxième sous-phase explicative relative à cette reformulation.

Extrait 138: L'énervement comme symptôme de l'hypoglycémie

- 14 **Martin** *c'est comment ce sentiment-là* (*ralentit le débit) ((en regardant Giselle)) #00:01:08-6#
15 **Giselle** c'est pas bien ((hoche négativement la tête)) j'étais énervée' ((regarde Martin, regarde vers le bas)) suis allée dans ma chambre et j'ai dit laissez-moi tranquille-là je suis en hypoglycémie -fin il faut pas me parler' de toute façon ((lève la main gauche vers le haut en regardant vers la brochure)) j'arrive pas à réfléchir' pff ((regarde Martin)) voilà, VRAIMENT MAIS:: #00:01:17-2#
16 **Martin** et est-ce que: vous êtes énervée quand vous êtes / ((se déplace vers le centre de la salle en regardant Giselle)) en hypoglycémie' d'habitude' #00:01:23-7#
17 **Giselle** ben JE SAIS PAS EN FAIT' ((ponctue les mots avec la tête en regardant Martin)) / ((se penche vers l'avant en regardant Martin)) SAIS PAS SI SUIS ENERVEE SI PARCE QUE JE SUIS EN HYPOGLYCEMIE' JE JE:: ((hoche négativement la tête en regardant Martin)) ou parce que j'ai vraiment pas le contrôle je je sais pas, #00:01:31-6#
18 **Martin** et si maintenant' vous y repensez' ((en regardant Martin)) #00:01:35-3#
19 **Giselle** ouais je pense que ((ponctue les mots avec la tête en regardant Martin)) c'est quand je tombe euh: suis en hypoglycémie, / parce [que:] #00:01:39-3#

Dans la continuité de sa question (TP 8), Martin (TP 14) pose une nouvelle question qui porte toujours sur les émotions en jeu dans l'expérience de Giselle. Il le fait par une mise en mots (*c'est comment*) qui délègue la responsabilité explicative à la participante. Giselle (TP 15) débute la mise en mots de cette expérience par une construction négative (*c'est pas bien*) qui s'ajuste à la demande de description. Elle nomme son état émotionnel (*j'étais énervée*) et le fait suivre de la description de ce qu'elle a fait (*je suis allée ; j'ai dit ; il faut pas ; j'arrive pas*) étayant la description requise par la question de Martin. Sur ces éléments, Martin (TP 16) pose une question qui introduit un lien de cause à effet entre les dimensions émotionnelles et l'hypoglycémie en explorant les représentations habituelles de Giselle dans les épisodes d'hypoglycémie (*d'habitude*). Giselle (TP 17) introduit sa réponse par l'adverbe (*ben*) et fait état de son impossibilité de répondre (JE SAIS PAS

EN FAIT). Elle reprend les éléments précédemment proposés par les deux soignants (l'hypoglycémie et le manque de contrôle). Unis par la conjonction *si*, ces éléments montrent chacune de ces propositions peuvent expliquer ses émotions. Jugeant l'explication insuffisante, Martin (TP 18) demande une élaboration qui requiert une prise de distance de la situation évoquée (*et si maintenant' vous y repensez'*). Giselle (TP 19) répond en validant le lien de cause à effet qui privilégie les émotions générées par l'état hypoglycémique. Lorsqu'elle débute une explication (*parce [que]*), Martin prend la parole et en chevauchement avec la réponse de Giselle, clôt la séquence.

Extrait 139: Clôture

- 20 Martin** [ET ÇA] ((pointe de l'index gauche Giselle)) C'EST: un point' / ((lève la main gauche vers le haut)) à garder à l'esprit' ((en regardant Giselle)) #00:01:43-9#
21 Giselle hum: ((hoche les épaules en regardant Martin)) #00:01:44-2#
22 Martin et quand vous êtes comme ça' ((tend la main gauche vers le haut en regardant Giselle)) de dire: ((tend la main gauche vers la gauche en regardant Giselle)) peut-être là' ((tend la main gauche vers la gauche)) il faut que je contrôle, / #00:01:48-3#

Martin (TP 20), par le déictique *ça*, souligne le propos en focalisant l'attention de tous sur ce lien (*C'EST un point à garder à l'esprit*). Après une simple validation de Giselle (TP 21), Martin (TP 22) poursuit la clôture de la séquence en insistant sur l'état émotionnel (*quand vous êtes comme ça*). Ainsi, *ça* renvoie à un état émotionnel (l'énervement) qui peut être considéré comme un signe avant-coureur de l'hypoglycémie.

L'analyse montre que la séquence est didactisée puisqu'elle fait partie intégrante du dispositif conçu par les soignants. L'activité de discussion des valeurs glycémiques issues de la journée de jeûne ouvre des séquences explicatives qui mettent l'accent sur divers aspects de l'expérience des participants. Portant d'abord sur la gestion d'une participante, la séquence devient polygérée par les soignants et la participante. Cette polygestion oriente peu à peu l'explication vers un lien de cause à effet entre énervement et hypoglycémie. L'état émotionnel dont la participante fait état devient progressivement partie intégrante des symptômes de l'hypoglycémie. Ce lien est co-construit par plusieurs phases explicatives dans lesquelles les apports successifs du médecin, de l'infirmier et de la participante ont transformé l'inquiétude en agacement, l'agacement en manque de contrôle de la situation, le manque de contrôle en symptôme d'hypoglycémie.

3.7.2 L'autoconfrontation simple

Martin visionne toute la séquence et à la fin se focalise sur plusieurs éléments de l'explication. Ses focalisations exposent des intentions didactiques et des difficultés liées au dispositif groupal.

Extrait 140: Les intentions didactiques

- 1 Martin** j'essaie de faire émerger euh : c'est le fait de / qu'est-ce qu'il se passe à l'intérieur de vous' / quand vous êtes en hypoglycémie, / et:: je trouve euh:: / ben on:: là encore hein' on voit que:: il y a toujours plusieurs STRATES dans là:: dans la réflexion donc elle a fait le jour de JEUNE / pendant le jour de jeûne elle est en hypoglycémie' / elle identifie' / donc on voit qu'elle identifie, / mais en fait quand on CREUSE / l'identification, / ouais il y a il y a vraiment:: il y a plusieurs niveaux, / elle a identifié qu'elle est en hypoglycémie elle a vu' elle a

mesuré' / euh:: mais elle ne réagit pas / et puis la question c'est essayer de voir qu'est-ce qu'on:: est-ce qu'on peut faire pour l'AIDER à réagir #00:04:49-4#

Martin (TP 1) relève que sa démarche vise à faire émerger une réflexion sur ce qui, selon ses termes, *se passe à l'intérieur* de la participante lorsqu'elle est en hypoglycémie. Cette première description laisse place à une analyse des étapes de la démarche. Elle fait écho aux analyses précédentes (*là encore hein' on voit que ::*) qui mettent en évidence le caractère complexe de ces expériences lorsqu'elles sont conceptualisées. Ce processus témoigne de la notion de secondarisation (Bautier, 2006) et renvoie à ce que Martin perçoit comme notions diverses et enchevêtrées (*il y a toujours plusieurs STRATES dans la réflexion*). Il ordonne ainsi ces « strates » de réflexion : l'expérience (première) de l'hypoglycémie lors du jeûne, l'identification de l'hypoglycémie grâce à une mesure, la réaction à l'hypoglycémie (en l'occurrence, ne pas savoir que faire) deviennent progressivement une émotion liée à l'hypoglycémie, qui est d'ailleurs un but didactique de Martin : apprendre la participante à réagir lors d'une hypoglycémie. Il se focalise alors sur un autre élément de la séquence.

Extrait 141: Le travail d'animation de groupe et les émotions des expériences racontées

2 Martin ben SON ressenti, / en fait est PHYSIQUE / et COGNITIF / et quelque part euh d'ordre somatique, / donc c'est vraiment d'essayer de VALIDER / euh: son ressenti' / euh:: et puis ensuite il y a de nouveau / cette analyse a posteriori, / euh:: et Ivan l'amène très bien il dit mais:: c'était la perte de contrôle / qui euh: / parce qu'en fait je lui dis est-ce que ça vous énerve' et puis là on voit d'autres dans la salle qui disent euh: oui moi ça m'énerve donc on voit bien que: il y a toujours des: des émotions qui peuvent être finalement des émotions euh: contestées FORTES / d'énervements:: d'être fâché finalement euh:: / d'être déçu on:: on sait pas tout ce qu'il y a derrière cet énervement, / et puis non seulement on est énervé de pas avoir réagi sur le moment' / parce que:: il: y a de cet ordre-là' / et puis après c'est ENCORE de se dire mais je:: j'aurais DU faire différemment j'aurais dû mieux faire donc il y a en plus le:: / comment dire' l'auto: euh:: / l'autocritique, #00:06:15-8#

Martin (TP 2) attribue les jugements de la participante à une dimension physique et cognitive à la fois. Selon lui, une partie du travail d'animation du soignant est de valider l'expérience de la personne puis d'orienter le travail d'animation vers une interprétation de ces jugements. L'animation a pour but de créer un espace discursif qui permette aux participants de s'exprimer et qui, en même temps, favorise l'interprétation de leur expérience, ce qui, selon notre interprétation, relève d'un processus de secondarisation de l'expérience de l'hypoglycémie. Outre ce travail d'accueil et d'organisation du discours des participants, l'analyse de Martin montre que selon lui, le soignant doit également être attentif aux réactions du groupe car celui-ci donne des signes de validation des expériences racontées (*et puis là on voit d'autres dans la salle qui disent euh : oui moi ça m'énerve*). Il s'oriente ensuite vers la dimension émotionnelle en distinguant deux temps : L'expérience première lors de laquelle les émotions accompagnent le moment même de l'hypoglycémie (d'énervement et de déception) et celles générées a posteriori, un retour sur l'expérience, sous forme de frustration et d'autocritique (*j'aurais DU différemment j'aurais mieux faire*),

ce qui ouvre une possibilité de secondarisation des émotions (Muller Mirza & Grossen, 2017). Martin se focalise ensuite sur la clôture de la séquence.

Extrait 142: L'explication et la persuasion

- 3 **Martin** en revoyant la séquence hein' je:: je sais pas euh:: / je sais pas ce qu'elle:: est en train ELLE de: de penser' / parce que finalement j'essaie probablement un peu TROP de la convaincre, / euh:: [du fait] #00:07:01-6#
- 4 **Chercheur** [tu as] cette impression' #00:07:01-8#
- 5 **Martin** ouais j'ai cette impression-là, / je la vois comme ça euh:: / voilà un peu en rond finalement elle est revenue deux trois fois sur la même euh:: MAIS ce que je pense que j'ai comme idée: quand je me vois fonctionner / c'est aussi vraiment pour le REDIRE à l'ensemble du groupe, / dans ma réflexion ce que je le dis PAS / à:: Giselle c'est que je le REDIS en fait à tout le monde en disant mais quand vous êtes en hypo' attention / euh:: vous fonctionnez pas comme vous:: voudriez fonctionner, #00:07:41-3#

L'analyse de Martin (TP 3) porte sur la difficulté à interpréter ce que la participante a compris (*je sais pas ce qu'elle est en train de penser*), ce qui marque un retour sur ses propres contributions lors de l'explication polygérée. Il attribue à ses contributions une fonction potentielle de persuasion, une persuasion jugée d'ailleurs excessive (*j'essaie probablement un peu TROP de la convaincre*). La relance du chercheur (TP 4) lui permet d'élaborer son interprétation en se centrant sur les contributions répétitives de la participante (*je la vois comme ça euh voilà un peu en rond*). Ce retour sur les contributions de Giselle est en même temps un retour sur sa propre activité (*ce que je pense que j'ai comme idée quand je me vois fonctionner*), partagé qu'il est entre écouter la participante et utiliser le discours de la participante dans une visée didactique qui concerne tout le groupe (*c'est aussi vraiment pour le REDIRE à l'ensemble du groupe*). L'épisode d'hypoglycémie de Giselle permet alors à Martin de le didactiser de façon à transmettre au groupe une connaissance (*je le REDIS en fait à tout le monde en disant mais quand vous êtes en hypo' attention vous fonctionnez pas comme vous voudriez fonctionner*).

3.7.3 Synthèse

L'analyse de l'activité de Martin montre la diversité de buts didactiques que les soignants se donnent. D'abord l'écoute et la validation du discours des participants puis leur ressaisie sur un plan différent : celui des connaissances en jeu. Toutefois, ce processus didactique de l'expérience par les participants soulève un ensemble de difficultés : les liens plus ou moins complexes entre différentes notions, l'organisation temporelle de différentes émotions (de l'énerverment au moment de l'identification de l'hypoglycémie aux frustrations a posteriori) et le passage d'une explication portant sur l'expérience singulière d'un participant à une explication portant sur des connaissances génériques qui, à ce titre, touchent tous les participants. Ce dernier aspect montre que Martin joue avec le cadre participatif en adressant à A (une participante) ce qu'il veut adresser à B (le groupe) (Goffman, 1987 ; Kerbrat-Orecchioni, 1990). Ce processus, qui tend vers une généralisation progressive de l'expérience individuelle peut, dans son déploiement, prendre une tonalité de persuasion, ce qui montre la proximité entre explication et argumentation. Par le retour

sur son activité, Martin opère des focalisations allant de l'analyse des contributions de la participante à l'analyse de celles du groupe. L'explication polygérée est ainsi une construction étroitement dépendante de l'objectif et de la manière dont les énonciateurs se positionnent : l'adressivité et la responsivité témoignent de la force de l'énoncé.

4 Synthèse des analyses : les explications et le travail en équipe

Nous nous pencherons maintenant sur l'organisation des activités de l'équipe à travers la mise en lien de l'analyse du discours des soignants issus de l'autoconfrontation

4.1 Les explications

Le tableau 5 présente les explications selon leur organisation et leur gestion par catégorie professionnelle.

Professionnel	ORGANISATION		GESTION	
	Didactisée	Latérale	Monogérée	Polygérée
Diététicienne	Int1Daniela			Int1Daniela
Diététicienne	Int2Daniela			Int2Daniela
Infirmier		Int1Ivan	Int1Ivan	
Infirmier	Int2Ivan		Int2Ivan	
Médecin	Int1Martin			Int1Martin
Médecin	Int2Martin		Int2Martin	
Médecin	Int3Martin			Int3Martin
N= 7	N=6	N=1	N=3	N=4

Tableau 5 : Les séquences explicatives du terrain 3 selon leur organisation et leur gestion par catégorie professionnelle

Comme on peut le voir, les sept séquences explicatives sont presque toutes didactisées (N= 6) et présentent certaines caractéristiques importantes à relever :

a) On retrouve les routines interactives caractéristiques d'une situation d'enseignement-apprentissage et déployées de manière à orienter le discours des participants sur les objets de savoir considérés comme importants pour assurer une gestion satisfaisante du diabète. Les soignants utilisent les discours d'un participant comme des ressources pour les traiter de façon collective, inciter la participation et créer des situations d'apprentissage. Cette manière de faire construit le rôle des soignants dans une modalité qui s'approche parfois de celle de l'enseignement et de l'animation de groupe (Moser, Müller, Wettstein, & Willener, 2004 ; Muller Mirza, Grossen, de Diesbach-Dolder, & Nicollin, 2014) ;

b) Dans ces explications, les outils (données GCM et tableau) sont parfois utilisés pour produire deux effets : recadrer le discours selon une structure à suivre et prendre l'expérience d'un participant comme source de réflexion collective (Germain, 1991). L'expérience est convoquée ainsi comme une source de savoirs et un moteur de la formation des participants (de Villers, 1991).

Toutefois, les outils peuvent se heurter à des lacunes dans les connaissances requises pour les utiliser (3.2 Les étiquettes de produits) et, dans ce sens, le groupe régule ces lacunes.

Le tableau 5 montre en outre que ces sept explications didactisées sont polygérées (N= 4). Cette modalité de gestion est favorisée par le dispositif lui-même qui est groupal et co-animé par les professionnels. Les explications polygérées ont les caractéristiques suivantes :

a) La co-animation et les objectifs didactiques poursuivis tendent à amener les soignants à développer le noyau explicatif par des relances et des questions dont l'effet est de valoriser l'expérience et de la secondariser à travers la création d'un espace discursif dans lequel l'expérience est mise en mots puis traduite en connaissances scientifiques. Un savoir local (l'expérience) est ainsi convoqué dans un contexte (le contexte hospitalier) où un savoir institué peut se déployer (Germain, 1991).

b) Par étayages successifs, les soignants construisent des savoirs à partir des ressentis des états glycémiques et des émotions que ces ressentis suscitent. Ainsi, deux élaborations sont possibles : d'abord, les mises en mot construites au fil des interactions et partagées en groupes, transforment les émotions. Cette transformation devient un instrument psychologique qui favorise l'acquisition de connaissances sur un état glycémique. Ensuite, ces acquisitions donnent l'occasion de considérer son corps différemment (Santiago Delefosse, 2000). L'énervement devient ainsi une manière de penser l'hypoglycémie, ce qui ne serait bien sûr pas le cas pour une personne qui ne vit pas avec un diabète.

c) La variété des thèmes à traiter et leur partage selon le champ de compétences des professionnels ont un impact sur la gestion des explications en ceci qu'ils favorisent la co-animation entre professionnels¹³⁶. Enfin, la co-animation introduit également des tensions en termes de responsabilité explicative des professionnels car certains professionnels, certainement plus à l'aise dans ce type de situation, s'autosélectionnent et prennent la gestion de l'explication débutée par un collègue ;

d) Outre leurs buts didactiques, les explications polygérées sont favorisées par le fait que les participants ont des lacunes dans leurs connaissances. Les soignants sont ainsi incités à partager la responsabilité explicative, notamment dans les activités qu'ils ont conçues. Il s'agit d'une orientation importante de l'étayage langagier qui rend saillant ce qui doit être perçu et appris à travers un mécanisme de coordination, régulation et accommodation d'engagements réciproques (Filliettaz, 2014 ; Goffman, 1987).

¹³⁶ Par exemple, la construction des phases de l'explication peut parfois être gérée en alternance entre le médecin et l'infirmier. La diététicienne, quant à elle, évite l'autosélection lorsque le thème n'entre pas dans son champ d'expertise, alors que ses interventions font l'objet de plusieurs négociations avec les autres soignants.

e) Ce type de gestion favorise l'émergence de procédés métaphoriques que les soignants introduisent pour établir des analogies entre les gestes des participants et les notions biomédicales reposant sur une certaine approche du corps. Il s'agit là d'un répertoire issu de leur parcours professionnel et interactions diverses qui, comme tout produit soumis au processus interactif, sont négociés par les participants qui pointent leurs limites et négocient ainsi leur adéquation.

Enfin, le tableau 5 montre que seule une séquence est latérale. Elle émerge à la faveur de la question d'une participante, le soignant devant alors interrompre l'activité principale. L'infirmier s'autosélectionne et prend la responsabilité explicative de façon monogérée.

Quant aux séquences monogérées, il y en a trois, deux de l'infirmier et une du médecin :

a) La gestion de l'explication par un seul interlocuteur soignant (l'infirmier) est favorisée soit par un outil (le tableau), soit par un procédé métaphorique qui empêche l'émergence des contributions des participants ;

b) La gestion de l'explication par un seul participant (Félicie) est favorisée par une question qui lui est adressée par le médecin qui explore les connaissances de la participante sur une notion. L'explication se trouve ainsi organisée par les connaissances de la participante.

4.2 Synthèse

La logique d'action qui sous-tend ces explications est la logique expérientielle. Basée sur la reconnaissance de la valeur clinique du savoir expérientiel, cette logique d'action vient compléter l'expertise des professionnels (Schaad, Bourquin, Panese, & Stiefel, 2017). Toutefois, en termes d'organisation et de collaboration professionnelle, le savoir expérientiel exige que le soignant se sente assez à l'aise pour s'aventurer à l'extérieur de son champ d'expertise constitué de savoirs scientifiques (Lochard, 2007). Le soignant doit être capable de mettre en lien des savoirs différents, de transformer une expérience individuelle en objet de savoir collectif et d'instaurer des dialogues entre genres discursifs différents.

Passons maintenant aux analyses issues des autoconfrontations et de leur organisation, par catégorie professionnelle. Ces éléments conjointement aux résultats développés jusqu'ici ont été le fil rouge de la restitution auprès du collectif.

4.3 La co-analyse de l'équipe

Cette section se penche sur les focalisations successives faites par les professionnels pendant leur visionnement et l'analyse de leur activité. Il en ressort une série de réflexions sur les difficultés liées à l'activité explicative en co-animation de groupe et sur les instances du travail qui, en tension entre elles, assurent que le travail soit réalisé. Nous présentons ces résultats par catégorie professionnelle.

4.3.1 Le point de vue de la diététicienne : la co-animation et le territoire professionnel

Les modalités de co-animation des séances comportent certaines difficultés qui témoignent de l'articulation complexe entre les différentes instances du travail.

Dans le discours de Daniela, on peut dégager des éléments relevant de l'*instance impersonnelle* à travers un ensemble de prescriptions selon lesquelles le soignant doit favoriser la circulation du discours des participants et faire émerger ainsi la dimension expérientielle. Ses interventions tendent ainsi à attribuer la responsabilité explicative aux participants. Toutefois, la modalité de co-animation introduit des tensions entre dimension prescriptive et dimension interactionnelle de la tâche. Cette tension, on le verra, reconfigure les instances psychologiques du travail.

C'est autour de l'*instance interpersonnelle*, celle qui relève de la coordination du travail et de l'interaction avec les participants, que la diététicienne rapporte certaines difficultés. La prescription du travail de cette équipe s'organise dans une sorte de consigne qui assure l'émergence et l'accueil du savoir expérientiel. Elle se heurte à la modalité de co-animation des autres professionnels. Alors que la diététicienne cherche à relancer le discours des participants, ses collègues reprennent souvent le rôle d'animateur en assumant la responsabilité explicative. Cette manière de faire en équipe a un impact sur la manière dont la diététicienne se représente son activité, son rôle d'animatrice et sa place dans les interactions. Cette instance interpersonnelle, qui permet au travail collectif de repenser et d'accomplir la tâche, se trouve également mise à mal si l'on en croit les réflexions de la diététicienne. Celle-ci relève qu'aucune réunion de planification n'a régulièrement lieu et que ce manque de dialogues entre professionnels introduit des difficultés dans son activité explicative. Pour maintenir le travail, elle doit improviser et s'adapter aux changements inattendus introduits par les autres soignants. C'est pourquoi elle se sent plus sûre d'elle lorsqu'elle anime les séances seule. Finalement, l'usage des supports renvoie aussi à la dimension interpersonnelle. En effet, les menus du classeur, les étiquettes de chocolat et le plateau de menu introduit pour faire des estimations glycémiques sont en partie utilisés sur le mode de l'improvisation due aux aléas et imprévus qui perturbent ce qui était planifié. Ces éléments ont une incidence sur l'instance personnelle, le style individuel, notamment dans la façon d'entrer dans l'activité en fonction des circonstances. A l'instar du chariot qui ne peut pas entrer dans la salle compte tenu de l'espace à disposition, la diététicienne parle de ce *trait d'union* effacé entre elle et ses collègues.

Le style individuel d'investir l'action, on l'a vu, demande d'articuler l'histoire personnelle du soignant avec l'histoire partagée par tous les membres de l'équipe. Cette articulation fait l'histoire du métier. Daniela, qui s'exprime sur ses compétences de diététicienne et d'animatrice qu'elle considère comme performantes lorsqu'elle est seule avec les participants, montre clairement les failles de l'alimentation de l'histoire partagée par tous les membres de l'équipe et leur impact sur

son style personnel (extrait 18, TP 7 : *dès qu'on est plusieurs' ben c'est difficile de savoir quoi faire*). L'instance *transpersonnelle*, celle qui recouvre le genre professionnel et assure les conceptualisations pragmatiques susceptibles de nourrir le *savoir quoi faire*, ne semble pas étayée par la présence des collègues. La difficulté de *savoir quoi faire* en présence des collègues est un signe de l'opacité des manières de se comporter dans les interactions mais également des façons de travailler, en l'occurrence de fournir ou provoquer des explications dans les séances. Les solutions trouvées par la diététicienne pour contourner ces difficultés est d'alimenter ses façons de faire par ses expériences en tant que diététicienne (Extrait 18, TP 7 : *ça c'est un sujet que je maîtrise je SAIS / exactement où on va*). Le genre professionnel, le discours généralisé, de l'équipe qui rendrait disponible le *savoir quoi faire*, n'est pas stabilisé ou diffusé de façon à fournir à Daniela un sentiment d'appartenance. Par conséquent, il ne peut pas régler les relations interprofessionnelles de manière à devenir un instrument d'action. En plus, les difficultés d'articulation entre style et genre peuvent avoir un impact négatif sur le pouvoir d'agir.

La figure 1 résume ses instances psychologiques

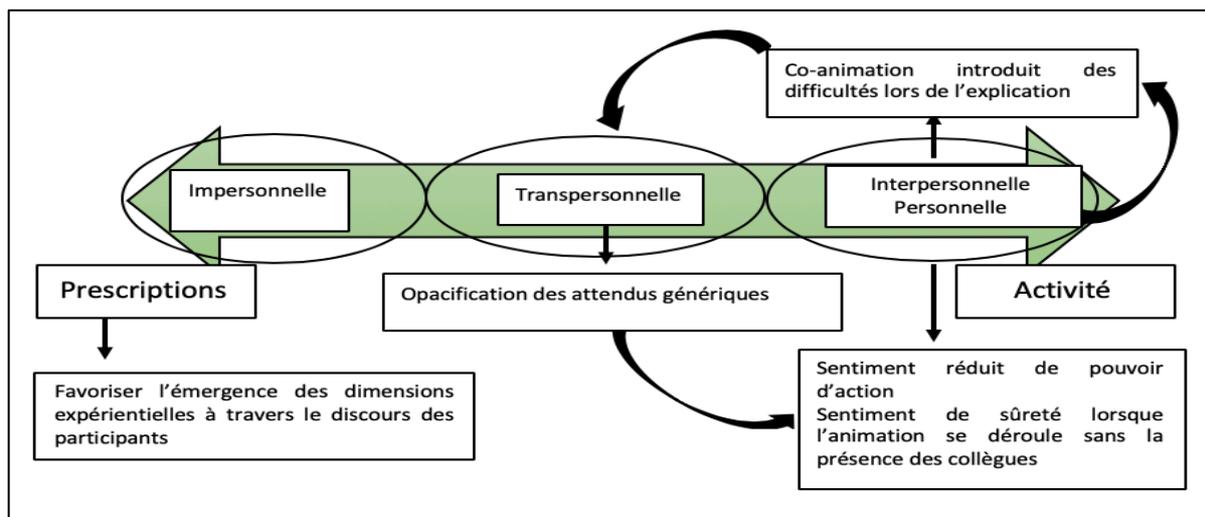


Figure 34 : Schéma des instances psychologiques du métier issues de l'analyse de l'activité de la diététicienne

4.3.2 Le point de vue de l'infirmier : la co-animation et le processus didactique de l'expérience

L'analyse de l'activité de l'infirmier s'organise autour des difficultés liées au travail explicatif et la transformation de ces explications adressées, d'abord, à un seul individu, vers des explications suffisamment générales pour s'adresser au groupe. Il s'agit d'un processus didactique de l'expérience construit sur une architecture complexe qui met en jeu les instances psychologiques du travail.

Dans le discours d'Ivan, on identifie *l'instance impersonnelle* de la tâche comme un travail de soutien de la réflexion personnelle qui a le groupe comme horizon. Toutefois, ces buts didactiques se heurtent aux aléas de l'interaction avec les participants et les collègues soignants.

Ainsi, *l'instance interpersonnelle* en jeu dans les pratiques d'Ivan peut être inférée à partir de sa préoccupation de généraliser ses explications par un subtil compromis entre assurer l'écoute de l'expérience et prendre la responsabilité explicative lorsque celle-ci est attribuée au soignant. Ce compromis prime sur le territoire professionnel. Ivan accorde alors de l'importance à la transformation de l'expérience d'un participant en une expérience suffisamment collective pour toucher le groupe. Cette transformation demande des ajustements fins et des négociations successives entre participants et soignants, ce qui ne va pas sans difficultés interactionnelles.

Pour faire face à ces difficultés, Ivan emploie des procédés discursifs qui favorisent la compréhension, attirent l'attention du groupe et sont suffisamment larges pour décrire des phénomènes complexes : la métaphore. Ce procédé, dont les fonctions pragmatiques sont multiples, puise ses racines dans l'histoire professionnelle d'Ivan. Il va de pair avec une théorie de l'apprentissage qu'Ivan définit comme spécifique aux adultes et selon laquelle il faut favoriser la comparaison entre éléments nouveaux et éléments connus. Les métaphores sont ainsi un moyen disponible pour les professionnels pour agir sur le réel. Elles traversent les générations des professionnels, comme le montre la référence qu'Ivan fait à un professeur avec qui il a appris ces procédés métaphoriques à portée didactique. Ces éléments renvoient ici à *l'instance transpersonnelle* qui, selon les descriptions d'Ivan, relève d'un genre professionnel, et lui permettent ainsi de se reconnaître dans une lignée de professionnels.

Le style d'action d'Ivan est fortement alimenté par ce genre professionnel. Dans son activité explicative, *l'instance personnelle* est forgée par un style d'animation nourrie par ses expériences professionnelles précédentes qui mêlent métaphores, humour et connaissances du fonctionnement d'un groupe pour assurer l'activité.

La figure 2 résume la dynamique de ses instances psychologiques.

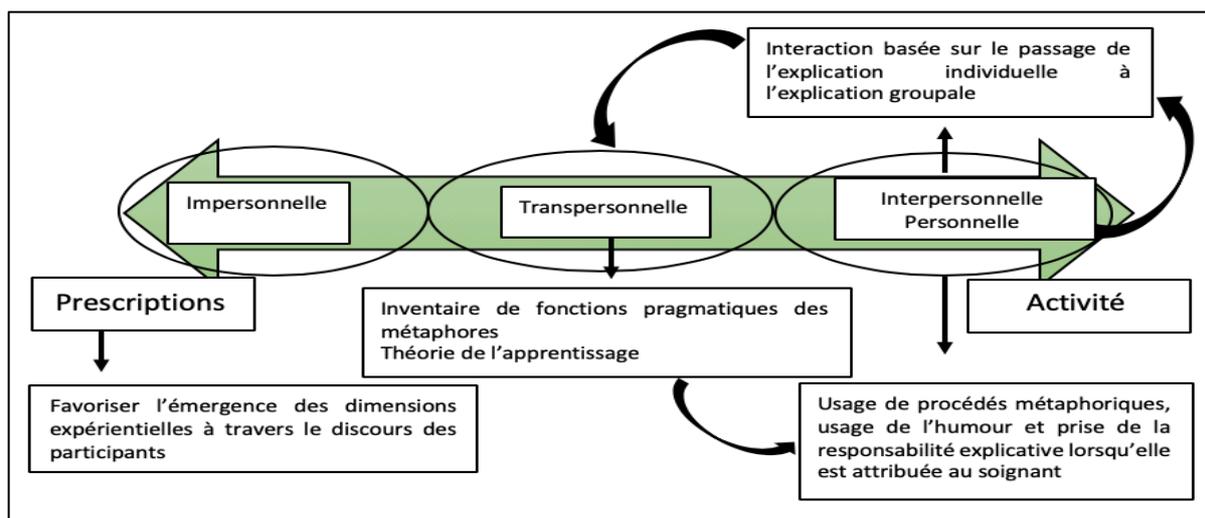


Figure 35 : Schéma des instances psychologiques du métier issues de l'analyse de l'activité de l'infirmier

4.3.3 Le point de vue du médecin : la co-animation et le processus didactique de l'expérience vécue

La co-analyse de l'activité du médecin renvoie elle aussi aux dimensions psychologiques sous-jacentes au travail complexe du processus didactique de l'expérience. Pointant les difficultés à gérer les dimensions individuelles et groupales de l'explication, le discours de Martin permet d'inférer l'architecture complexe qui compose son activité.

L'instance *impersonnelle* s'organise autour d'une prescription : favoriser l'émergence de dimensions expérientielles des participants. Cette prescription est justifiée par la nécessité de faire des liens entre l'expérience rapportée par les participants et les notions théoriques importantes à transmettre. Martin accorde également une importance aux émotions qui accompagnent ces expériences.

Relève de l'instance *interpersonnelle* le fait que, dans son interprétation des buts didactiques, Martin cherche à relancer les discussions entre participants et à faire émerger les notions à aborder. Attentif à la dimension individuelle et groupale de son explication, il utilise plusieurs ressources au cours de son activité. Pour lui, les procédés métaphoriques n'ont pas seulement la fonction de faciliter la compréhension mais également d'offrir aux patients des espaces de prise de parole ayant un impact sur les interactions.

Ces procédés métaphoriques prennent racine dans l'histoire professionnelle de ces animations de groupe. Ils sont un moyen de parler d'un thème et constituent par là-même une mémoire des attendus génériques caractéristiques de l'instance *transpersonnelle* de l'activité. Par son usage répété de la métaphore, Martin a le sentiment de posséder un genre professionnel pour parler de certains thèmes. La métaphore est donc un outil étroitement lié à la gestion complexe entre explication individuelle et explication groupale.

Au niveau de *l'instance personnelle*, cette architecture dessine également le style de Martin qui se positionne comme animateur relançant les discussions, explorant les limites des connaissances des participants sans forcément prendre la responsabilité explicative.

La figure 3 résume la dynamique de ses instances psychologiques.

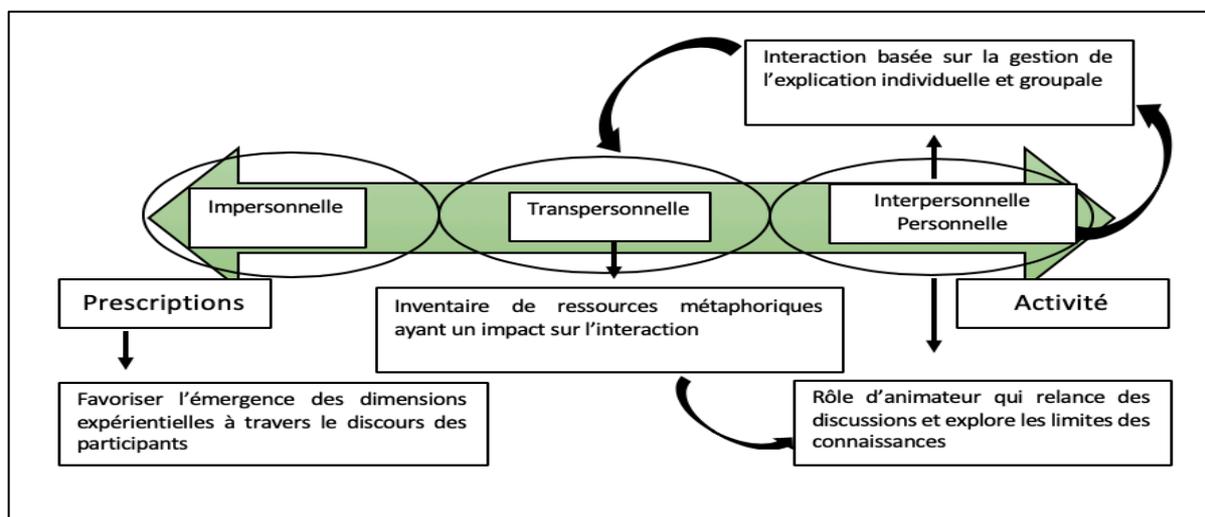


Figure 36 : Schéma des instances psychologiques du métier issues de l'analyse de l'activité du médecin

Ces résultats ont permis d'organiser la séance de restitution avec le collectif représenté par les trois professionnels de l'équipe.

5 La restitution : conclusion de l'étude et de ses effets sur le développement professionnel

La séance de restitution a lieu à l'hôpital où l'équipe travaille le 01.12.2017, soit neuf mois après la signature de la convention de collaboration. La séance a duré deux heures et neuf minutes.

L'image 12 montre la séance de restitution avec les participants.



Image 37 : Séance de restitution du troisième terrain

La restitution a été organisée en trois parties. La première partie concerne les aspects organisationnels de l'étude (convention de collaboration, historique d'enregistrements, etc.), la deuxième partie porte sur les analyses du discours issues des autoconfrontations et des entretiens

avec les patients et, finalement, la troisième partie est consacrée à la discussion des pratiques effectives à travers le visionnement d'un film d'activité.

5.1 Les difficultés comme ressources pour l'élaboration de l'activité professionnelle

Dans la deuxième partie, nous avons présenté sous forme de tableaux les divers points de vue issus de la co-analyse des professionnels et de l'entretien des participants interviewés à la fin de la formation (analyse présentée dans le chapitre 8). Ce croisement de points de vue porte sur les difficultés thématiques par les acteurs. Ainsi du côté des professionnels, deux types de difficultés ont été identifiées et abordées dans la restitution :

1. Les difficultés communes ou soulevées par plus d'un professionnel et qui renvoient aux pratiques générales de l'explication. Elles portent sur les éléments suivants :

- a) Le processus didactique de l'expérience vécue ;
- b) La transformation de l'explication individuelle en explication groupale ;
- c) Le développement de certaines notions dans un groupe hétérogène ;

2. Les difficultés spécifiques à un seul soignant et qui renvoient à ses propres pratiques explicatives. Elles portent sur les éléments suivants :

- a) La co-animation ;
- b) Le territoire professionnel.

Les professionnels ont reconnu que ces difficultés faisaient partie de l'histoire de leur équipe. Ainsi préparée, la troisième partie de la restitution est introduite par un film d'activité.

5.2 Les discours du collectif autour de la co-animation

Un film d'une durée totale de cinq minutes montrant l'intervention des soignants au tout début de la formation lors de la première séance et la clôture des soignants lors de dernière séance de la formation est proposé aux professionnels. Soulignons que les trois professionnels étaient présents lors de la première séance alors que seuls l'infirmier et le médecin participaient à la clôture de la formation (image 13).



Image 38 : Film visionné lors de la restitution montrant l'introduction (1) et la clôture de la formation (2)

Après le visionnement, les soignants se sont focalisés sur trois éléments : la présence des professionnels, la planification des séances et la place des professionnels dans la co-animation.

5.2.1 La présence des professionnels

Daniela débute la discussion :

Extrait 143: La présence, la parole et la pluridisciplinarité

- 1 Daniela je sais pas pourquoi j'y suis pas #01:26:30-0#
 2 Chercheur à la dernière séance' #01:26:32-3#
 3 Daniela ouais c'était en mars' ou bien' #01:26:33-7#
 4 Ivan tu étais en vacances' #01:26:37-2#
 5 Daniela c'était les vacances / je pense que c'est ça: / à mon avis c'est des vacances -fin je sais pas quand c'est tombé pâques mais: #01:26:52-6#
 6 Ivan et puis euh: on est debout / le premier cours #01:28:00-8#
 7 Daniela mais pas moi / pas moi je suis assise #01:28:04-7#
 8 Chercheur et tu as pas pris la: #01:28:11-0#
 9 Daniela la parole / tout à fait / je me sentais pas -fin je vois pas comment prendre la parole' et pourquoi euh: #01:28:20-6#
 (0.2)
 10 Ivan est-ce que tu as l'im= #01:28:22-9#
 11 Daniela c'est un cours de présentation' on présente le cours' et je sais pas comment entrer là-dedans / en fait #01:28:33-4#
 12 Ivan est-ce que c'est parce que / tu as l'impression qu'on te laisse pas la place' #01:28:38-0#
 13 Daniela non: c'est pas ce que je ressens non non #01:28:46-1#
 14 Ivan en fait pour faire l'interdisciplinarité donc on prend une diététicienne (rires) #01:28:48-6#
 15 Tous (rires) #01:28:51-6#

Daniela (TP 1) soutenue par le chercheur (TP 2) s'interroge sur son absence à la dernière séance. Celle-ci tombait probablement dans la période de vacances (TP 4-5) de la diététicienne. La focalisation de Daniela sur la présence de chacun donne l'occasion à Ivan de remarquer la position des soignants (TP 6). Par un *on-nous*, Ivan se réfère à la manière dont le médecin et lui-même occupent la salle (*on est debout*), ce que Daniela (TP 7) reprend en marquant une deuxième différence de style la concernant (*mais pas moi / je suis assise*). Le chercheur (TP 8) ajoute alors un nouvel élément qui sera co-énoncé par Daniela (TP 9) : non seulement elle est assise mais elle ne prend pas la parole lors de l'introduction de la formation. Les éléments successifs révèlent les difficultés de Daniela à prendre sa place dans la dynamique de l'équipe (*je me sentais pas ; je vois pas comment ; pourquoi*). Un silence de deux secondes est coupé par Ivan qui débute une interprétation aussitôt interrompue par Daniela (TP 11) qui expose ses difficultés de façon détournée : ne pas savoir

comment présenter le cours est décrit comme ne pas savoir *entrer là-dedans*. Cette formulation invite à se demander quelle est la dimension inaccessible Daniela que mentionne. Ivan (TP 12) relance son interprétation qui thématise la question de la place de Daniela dans la séance. Il la construit à travers un *on-nous* qui réfère à lui-même et au médecin : dans son exploration des impressions de Daniela, Ivan fait l'hypothèse que la place accordée à un professionnel dans l'animation de la séance serait un élément donné ou refusé par la dyade de soignants qu'il représente. Daniela réfute cette interprétation tandis qu'Ivan reprend son discours sur la dimension pluridisciplinaire de l'équipe. Il mobilise une fois de plus un *on-nous* qui les placent de fait dans une catégorie supra-ordonnée : celle des professions médicales, ce qui implique que seule la participation de la diététicienne signerait la dimension interdisciplinaire de leur collaboration.

5.2.2 La planification des séances

Les discussions issues des résultats de l'étude et du visionnement du film amènent Ivan à se focaliser sur la question des réunions nécessaires à la planification de la formation.

Extrait 144: La planification

- | | | |
|---|----------------|---|
| 1 | Ivan | en tout cas y a une chose / en janvier et début février' la planification / il faut absolument qu'on arrive à je sais pas comment on va faire pour se réunir #01:46:12-9# |
| 2 | Daniela | tout à fait #01:46:14-0# |
| 3 | Ivan | pour rediscuter des contenus' des exercices' de comment on les met' de comment les exploiter' #01:46:22-5# |
| 4 | Martin | euh: il faut pas être aussi exigeant que ça (rires) / non mais: parce que finalement pour moi je pense que le cours il roule' par contre c'est qu'on doit être plus: / exigeants' sur les expériences / sur les tableaux' sur la manière dont ils vont amener les expériences et comment on va / voilà #01:47:18-3# |
| 5 | Daniela | mais moi je pense que la réunion c'est quand même importante pas forcément pour devoir tout changer le cours' #01:47:22-2# |
| 6 | Martin | non non je dis #01:47:23-7# |
| 7 | Daniela | mais pour nous / l'organiser #01:47:25-2# |
| 8 | Martin | de de préparer et en fait de: prendre de temps pour préparer les expériences #01:48:00-2# |

Ivan (TP 1) se focalise sur la nécessité de tenir des réunions pour planifier les cours. Il mentionne deux éléments qui soulignent l'urgence de ces réunions : les mois susceptibles d'organiser ces réunions (*janvier et début février*) et la construction injonctive qui les accompagne (*il faut absolument*). Validé par Daniela (TP 2), Ivan (TP 3) poursuit la liste des éléments nécessitant une planification : les contenus et les exercices. Martin reprend alors ces éléments par la négation de la construction injonctive d'Ivan (*il faut pas*). Sur le ton de l'humour, il (TP 4) contraste le besoin de planification à un *cours qui roule* et donc qui ne nécessite pas de planification. Pour lui, il s'agit d'être plus exigeant dans le processus didactique de l'expérience des participants. Daniela (TP 5) argumente la nécessité de réunions en soulignant (TP 7) l'importance qu'elles ont pour eux (*pour nous*) et pour le cours (*l'organiser*). Martin (TP 8), quant à lui, considère la préparation de la dimension expérientielle comme l'élément le plus important des réunions potentielles.

5.2.3 La place des professionnels dans la co-animation

C'est alors que Daniela s'autosélectionne en thématissant des difficultés abordées jusqu'ici de manière détournée.

Extrait 145: Les difficultés à trouver une place

11 **Daniela** je me disais que: par rapport à mon rôle ou à ma place' en fait dans le cours / j'ai pas encore vraiment trouvé' alors je sais quel est mon rôle maintenant quand j'interviens' / mais j'ai pas encore trouvé ma place forcément / au tout début ben voilà ça sera moi qui va participer à ce cours' et puis la première session j'ai fait tous les sept cours' pour voir comment ça se passait' / et puis après ben: c'est vraiment qu'en raison du temps ben je suis venue que: trois fois -fin / c'était deux fois' #01:58:32-3#

12 **Martin** deux fois #01:58:32-3#

13 **Daniela** et moi j'avais envie de venir la première fois pour connaître un peu les gens voir leurs attentes pour moi c'est important de voir ça en plus' c'est vrai que je pense qu'il faut que je sois là à chaque fois / mais: après ça dépend voilà quel est mon rôle' là-dedans #01:58:49-6#

D'abord, la formulation de ses difficultés (TP 1) est marquée par une interrogation sur sa place considérée comme opaque et par conséquent sur le rôle qu'elle joue dans l'interaction (*j'ai pas encore vraiment trouvé*). Progressivement, Daniela met en mots sa pratique (*quand j'interviens*) et sa participation à l'ensemble de la formation. En fonction de ses engagements professionnels, la présence de Daniela dans le cours s'est limitée à deux séances. Elle exprime son envie d'y participer davantage en s'interrogeant une fois de plus sur la place qu'elle pourrait occuper dans cette situation (*mais : après ça dépend voilà quel est mon rôle' là-dedans*). Le raisonnement de Daniela montre qu'elle interprète l'activité d'ETP par le biais du territoire professionnel, contrairement aux deux autres professionnels qui privilégient les expériences des patients indépendamment du thème traité.

Soutenue par le dispositif de recherche, les discours et la présence des collègues, Daniela verbalise sa difficulté à définir son rôle et sa participation dans le groupe. Son discours est orienté vers l'organisation du travail en reconnaissant par là l'utilité et la fonction du collectif. On peut faire l'hypothèse que ce discours marque le début d'un dialogue avec ses collègues et permettra le développement de son pouvoir d'agir. L'insistance de Martin sur les dimensions expérientielles qu'il s'agirait d'organiser et de mettre en place peut aussi être considérée comme une invitation à envisager des nouvelles manières de construire la situation et l'explication des professionnels.

6 Conclusion

A l'issue de ces analyses, le travail mené pendant neuf mois auprès de cette équipe met en évidence la manière dont les professionnels interprètent l'ETP.

L'absence d'une objet-lien n'a pas empêché d'identifier ce qui favorise ou entrave le travail en équipe et nous pouvons dresser trois constats principaux :

Le premier constat est que le dispositif adopté dans ce terrain s'inspire de dispositifs d'ETP qui ont émergé dans les années 80 (DAFNE/FIT) et qu'il place par conséquent les ajustements et

l'action insuliniques à la base de l'enseignement en privilégiant la dynamique de groupe et le partage d'expériences.

Le deuxième constat concerne les outils mis à disposition dans ces séances. En effet, les soignants ajustent leurs explications à l'existence des systèmes actuels de surveillance glycémique et à leur usage (Danesi, Pralong, Panese, Burnand, & Grossen, 2020). Dans cette équipe, cet ajustement a pour effet d'ouvrir les explications vers des nouvelles modalités de rapport au temps et vers la mise en mots des émotions qui accompagnent les états glycémiques.

Le troisième constat concerne la théorie de l'apprentissage sous-jacente aux intentions didactiques des soignants. L'équipe fait écho à l'approche anglo-saxonne d'apprentissage par l'expérience qui considère qu'il faut d'abord mettre l'accent sur le rôle des expériences vécues par les individus pour ensuite travailler à la compréhension de ces expériences et à la construction de savoirs (Balleux, 2000 ; Kolb, 1984 ; Rogers, 1969). Ce passage de l'expérience aux savoirs scientifiques est assuré par les explications des soignants qui consistent tout d'abord à tenir compte de la singularité de la situation vécue par le patient pour ensuite aborder les aspects généraux de ces situations de façon à s'adresser au groupe dans un processus didactique de l'expérience. Propres aux.

Dans cette équipe, l'explication se déploie selon une logique expérientielle qui propose de considérer l'expérience comme un élément qui peut être didactisé. La transformation d'une expérience en objet de réflexion collective demande un travail discursif fin consistant à mettre en mots une expérience vécue ailleurs pour la transformer en un discours institutionnellement marqué (Jaubert & Rebière, 2001). Autrement dit, il y a transformation d'éléments expérientiels en explication, alors que les professionnels de santé sont formés dans l'utilisation de l'explication partant de leur connaissance scientifique.

À l'instar du chariot de la diététicienne qui, placé à l'extérieur de la salle, requiert un travail d'adaptation et d'improvisation, les explications qui relèvent de cette logique demandent que le discours scientifique soit laissé à l'extérieur, une pratique qui ne va pas sans risque pour les soignants. La difficulté matérialisée par le chariot ou par la présence ponctuelle de la diététicienne nécessite des réaménagements importants de la place des soignants et suscite des processus de régulation de l'équipe (les autosélections de l'infirmier, la résistance du médecin aux séances de planification trop rigides).

A la fin de cette étude s'ouvrent ainsi pour cette équipe des potentialités de développement et de pouvoir d'agir grâce au discours de la diététicienne qui interroge son rôle et sa place au sein de l'équipe.

La figure 4 résume les éléments identifiés dans nos analyses.

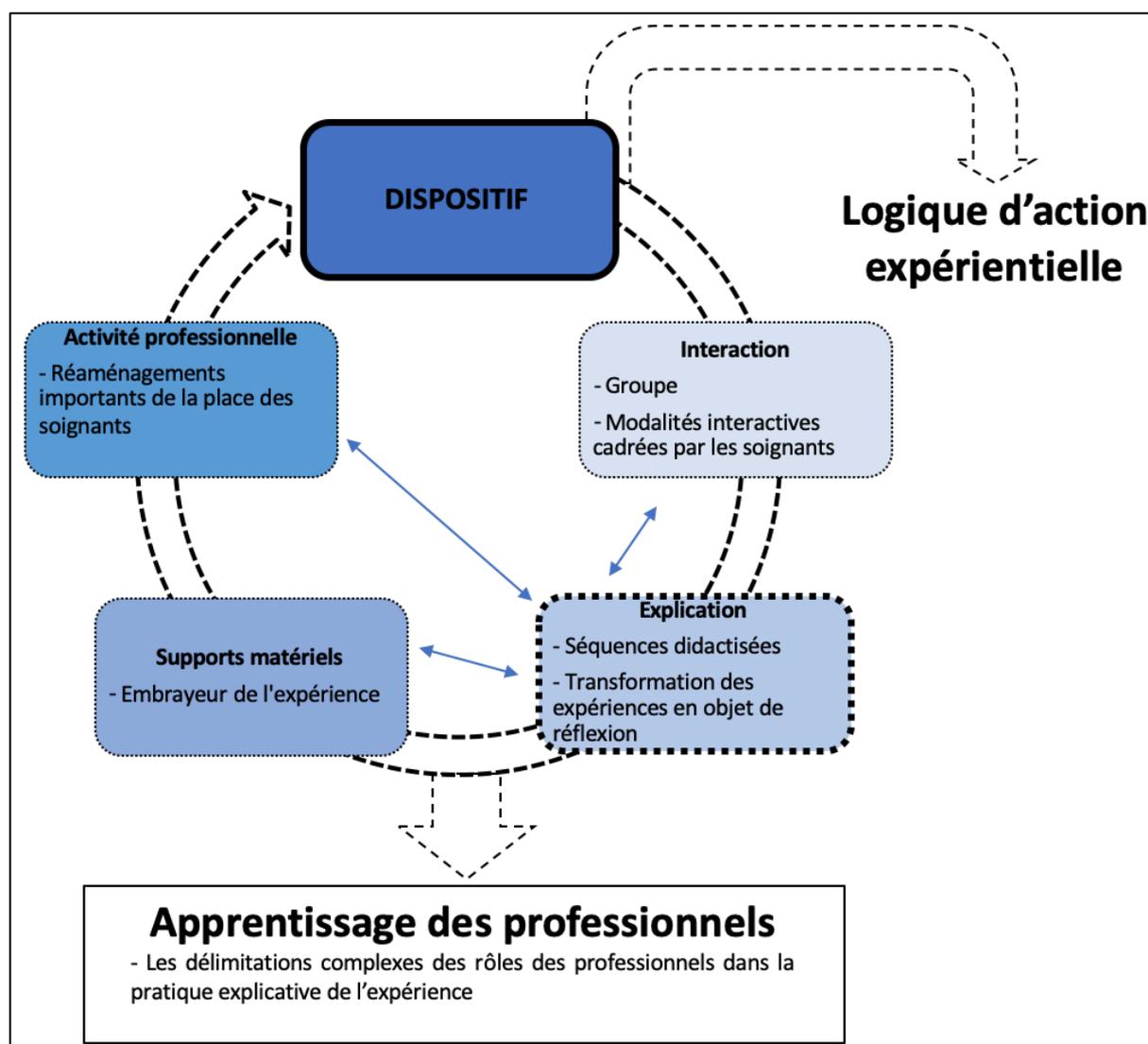


Figure 4 : Éléments identifiés dans les analyses du troisième terrain

Les explications se déploient dans des modalités interactives qui privilégient les interactions en groupe. Celles-ci sont basées sur un important processus de cadrage opéré par les soignants dans le but de faire émerger les expériences des participants. Les explications sont majoritairement didactisées. Elles constituent ainsi l'activité principale, laquelle est basée sur un principe de traduction des expériences en concepts scientifiques. Les supports matériels jouent le rôle d'embrayeur de l'expérience des participants. Cette logique d'action expérientielle requiert des professionnels un véritable travail d'adaptation et inscrit leur collaboration hors de leur expertise disciplinaire. A la fin de l'intervention, les traces d'apprentissage identifiées laissent à penser que de nouvelles modalités de travail en équipe, basées sur une définition des rôles et des modes de participation professionnels plus déterminés, pourraient être introduites.

CHAPITRE 8

L'ETP : Quels apprentissages ? Le point de vue des participants

Le point de vue des personnes qui ont participé aux séances d'ETP ajoute un éclairage aux éventuels effets des explications sur le développement des compétences nécessaires à l'autogestion du diabète. Ces compétences peuvent être considérées comme un ensemble d'usages réfléchis portant sur les soins nécessaires au maintien de la qualité de santé et à l'évitement de complications à long terme.

Prenant l'approche socioculturelle comme cadre théorique, nous faisons l'hypothèse que les explications des soignants prennent la fonction d'instrument psychologique qui favorisent la construction de la transformation des concepts quotidiens en concepts scientifiques. Le but de ce chapitre est alors d'examiner en quoi l'explication, telle qu'elle a été analysée dans les chapitres précédents, permet aux participants de prendre une attitude réflexive sur leur expérience du diabète et d'opérer une reconfiguration de leur expérience (Bautier, 2005 ; Muller Mirza, Grossen, de Diesbach-Dolder, & Nicollin, 2014). En nous inspirant de Bonnéry (2007)¹³⁷ qui se penche sur les dispositifs didactiques à l'école et leurs impacts sur l'apprentissage, nous considérerons que ces entretiens, menés après une séance d'ETP, renseignent sur l'impact des dispositifs étudiés sur le processus d'acquisition d'usages réfléchis par des personnes vivant avec le diabète. Nous présumons en effet que ces personnes ont une expérience quotidienne de la maladie et que des dispositifs d'ETP permettent d'instaurer un dialogue entre ces expériences quotidiennes et les concepts scientifiques issus de la diabétologie. Ce processus peut être saisi, comme on l'a déjà relevé à maintes reprises, sous l'angle de la secondarisation décrite notamment par Bautier et Goigoux (2004).

Dans les entretiens menés avec les participants, nous nous attendons à trouver des traces de processus d'apprentissage dans ce qu'ils rapportent de leur expérience en tant que participants à ces séances, mais également en tant que personne faisant l'expérience quotidienne du diabète, devant prendre en charge sa maladie et faire face à toutes sortes de difficultés.

¹³⁷ Inspiré par les travaux de cet auteur, nous sommes conscient du fait que ses observations sont faites en classe et non pas sur les traces de discours issus d'entretiens *post hoc*, comme c'est le cas des résultats commentés dans ce chapitre.

On l'a vu, les dispositifs analysés dans les trois terrains retenus reposent sur trois logiques d'action différentes : logique d'action experte (terrain 1), logique d'action informative (terrain 2) et logique d'action expérientielle (terrain 3). Nous nous demanderons alors si on trouve des traces de ces trois logiques dans le discours des personnes interviewées.

Ce chapitre présente les analyses de ces entretiens pour chacun des trois terrains en tenant compte de leurs spécificités. Après avoir présenté la procédure (section 1), nous présenterons les résultats des entretiens menés dans le terrain 1 (section 2), le terrain 2 (section 3) et le terrain 3 (section 4). Dans chaque section, les thèmes et catégories thématiques sont analysés et illustrés par des extraits du discours des participants. La section 5 clôt l'analyse des entretiens par une discussion sur les similitudes et différences mises en évidence par les analyses.

Mais examinons tout d'abord les aspects méthodologiques relatifs à la construction de ces données et au déroulement des entretiens.

1 Le déroulement des entretiens

1.1 Procédure

Comme mentionné dans le chapitre 4, 22 entretiens d'une durée de quinze minutes ont été menés auprès des participants qui ont suivi ces formations. Ces entretiens ont été introduits aux participants lors de la présentation de la recherche et de la demande de consentement. Nous avons clairement expliqué aux participants que leur consentement à l'enregistrement des séances d'ETP n'incluait pas la participation à un entretien. Ainsi, parmi les 38 participants de l'étude, 22 ont accepté de participer à l'entretien.

En ce qui concerne le terrain 1, les entretiens ont été menés après la séance dans un dispositif en face à face. Dans le terrain 2 dont le dispositif s'organise en quatre journées de formation alternant ateliers en groupes réduits et séances plénières, les entretiens ont été sollicités après la troisième journée de formation. Enfin, dans le terrain 3 dont le dispositif comprend sept journées en séance plénière, les entretiens ont été sollicités après la séance 4 de la formation.

1.2 Le canevas d'entretien

Les entretiens, de type semi-directif, ont été menés sur la base d'un canevas simple qui prévoyait trois questions suffisamment ouvertes pour laisser place à d'autres questions issues du déroulement propre à chaque entretien. Ces questions, adaptées à chaque terrain, étaient les suivantes :

1. Je ne connais rien du diabète et (toi, tu viens de¹³⁸) vous venez d'apprendre beaucoup de choses dans (cette séance¹³⁹) cette formation, (pourrais-tu) pourriez-vous m'expliquer ce que vous (tu as) avez appris d'une façon claire et partant du principe que je ne sais rien sur le diabète ?
2. Quelles sont les difficultés que (toi, tu trouves) vous trouvez dans la vie de tous les jours concernant la prise en charge du diabète ? Quelles sont les solutions à ces difficultés ?
3. En quoi ces (séances) formations pourraient-elles être améliorées ?

Ces trois questions tentent ainsi d'explorer les liens entre connaissances acquises et expérience de la maladie.

1.3 Méthode d'analyse

L'analyse des données suit les six étapes suivantes (Terry, Hayfield, Clarke, & Braun, 2017) :

- a) La familiarisation avec les données par des lectures successives. Cette étape a débuté par le processus de transcription¹⁴⁰ de données et dans la suite des consultations outillées des transcriptions caractérisée par leur relecture ayant l'enregistrement sonore à l'appui ;
- b) Le codage, processus flexible et minutieux qui se développe progressivement ;
- c) L'examen minutieux de ce codage pour faire émerger les « candidats » pour des catégories et thèmes ;
- d) La révision des catégorisations effectuées à travers un arbre thématique qui met en représentation l'ensemble du corpus ;
- e) La définition et l'affinement des thèmes et de leurs relations de sorte qu'ils soient mutuellement exclusifs ;
- f) La rédaction des résultats sous forme d'un récit qui présente *l'histoire* de ces données.

A la fin de l'étape *e*, les catégories et thèmes établis au cours du processus de codage ont été présentés à deux chercheurs expérimentés afin d'établir une distance entre le chercheur et les données, sans pour autant s'engager dans une méthode des juges.

Passons donc maintenant à la présentation des résultats obtenus dans chaque terrain.

¹³⁸ Forme d'adresse utilisée pour le terrain pédiatrique.

¹³⁹ Forme d'adresse pour le terrain pédiatrique.

¹⁴⁰ La transcription suit les mêmes étapes et normes décrites dans le chapitre 4 (section 1.4.3).

2 Terrain 1 : L'ETP pour les enfants et adolescents vivant avec un diabète de type 1

Ce terrain travaille, on l'a vu, selon une logique d'action d'expertise. Les explications sont construites par la transposition didactique d'objets de savoir attachés à des disciplines scientifiques et sont délivrées par des routines interactionnelles qui renforcent l'asymétrie et le rôle prédéterminé des interactants. Les objets de savoir partent du soignant, emplissent l'espace discursif et instaurent peu de dialogues avec d'autres objets de savoir et d'autres contextes. C'est à partir de ces résultats que nous nous pencherons sur les productions discursives de cinq patients qui ont participé à une séance d'ETP.

Le tableau 1 redonne la liste de ces entretiens avec les pseudonymes des participants, leur âge actuel et le moment du diagnostic.

Entretien	Date	Durée	Participant	Âge	Moment du diagnostic
Ent1Adrien	21.02.2016	15 min	Adrien	14 ans	10 ans
Ent2Cédric	24.02.2016	15 min	Cédric	11 ans	1 an
Ent3Benjamin	12.10.2016	15 min	Benjamin	15 ans	12 ans
Ent4Adrien	09.11.2016	15 min	Adrien	14 ans	10 ans
Ent5Eduardo	14.12.2016	15 min	Eduardo	11 ans	1 semaine
N=5	5	75 min	5	-	-

Tableau 1: Les participants aux entretiens menés dans le terrain 1

Eduardo a été diagnostiqué il y a une semaine, Cédric il y a un an, alors que les trois autres participants ont été diagnostiqués il y a dix et plus. Comme la structure a été mise sur pied en 2010, Adrien et Benjamin, diagnostiqués depuis une dizaine d'années, ont été diagnostiqués et prises en charge par d'autres structures hospitalières. Quant à Cédric et Eduardo, ils ont été diagnostiqués et pris en charge par l'équipe dès leur diabète inaugural.

Avant de présenter les résultats de l'analyse, relevons que tous les patients ont évoqué les ressources métaphoriques proposées par la brochure utilisée par l'équipe (« Pas à pas avec le diabète »). Chacune de leur référence aux métaphores utilisées étaient préfacées d'un procédé linguistique ou métalinguistique montrant qu'ils avaient compris qu'il s'agissait d'une ressource métaphorique, et non d'une *réalité du corps*. Les exemples suivants attestent de ce travail à la fois discursif et cognitif :

	Extrait 146:	Ent1Adrien
TP 8 Adrien	au début' / qu'est-ce que c'est l'énergie' / on va dire que c'est des <i>bûches</i>	
		[...]
TP 14 Adrien	et les <i>maisons</i> c'est / on dit qu'elles sont des cellules	
		[...]
TP 16 Cédric	c'est les cellules qui sont représentées par des <i>maisons</i>	

	Extrait 147:	Ent3Benjamin
TP 24 Benjamin	les <i>bûches</i> c'est en gros ce qu'on mange	
	Extrait 148:	Ent4Adrien
TP 30 Adrien basal	à chaque fois que je mange ' y a une autre <i>fusée</i> ' qui met un petit peu de clés / ça c'est la	
	Extrait 149:	Ent5Eduardo
TP 23 Eduardo	et les insulines on dirait qu'elles sont des <i>petites clés</i>	

Ces exemples métalinguistiques mettent en relief la ressource métaphorique (*on va dire que, c'est en gros, on dirait*, etc.) en la contextualisant dans l'action (*à chaque fois que je mange*) et montrent qu'indépendamment du moment où le diagnostic a été posé et donc de la socialisation aux ressources métaphoriques fortement mobilisées dans cette équipe, les patients comprennent les différents registres du discours explicatif (métaphoriques, scientifiques). Ces résultats contrastent avec les représentations des infirmières de ce terrain qui collectionnent les malentendus suscités par la brochure.

De plus l'analyse montre que les participants n'ont pas répondu à la question 3 (En quoi ces (séances) formations pourraient-elles être améliorées ?). Les thèmes identifiés dans ces cinq entretiens sont les suivants :

1. Le diabète
2. La temporalité du diabète
3. Les difficultés de vivre avec le diabète

Examinons chacune de ces thèmes de plus près.

2.1 Le diabète

Le premier thème identifié concerne la mise en mots de la maladie. Il apparaît dans la réponse à la première question posée qui demande à l'enfant d'expliquer ce qu'est le diabète au chercheur présenté comme non initié. Les participants ont compris qu'il fallait fournir une définition du diabète. Trois points se dégagent de cette définition de la maladie : le diabète comme défaillance du corps, comme une maladie issue des causes multiples ; comme une maladie faisant l'objet de définitions hétérogènes.

2.1.1 Le diabète comme défaillance du corps

Selon cette définition, les patients attribuent la cause de la maladie au corps. Ces descriptions se présentent de deux manières différentes. La première désigne le corps comme responsable direct :

	Extrait 150:	Ent1Adrien
TP 101 Adrien	le diabète en fait' / -fin pour moi' c'est mon corps qui détruit l'insuline / voilà	

Cette mise en mots fait écho à l'explication analysée dans le chapitre 5 (section 3.4, pp. 31-35) et semble attester de l'acquisition de cette description. Les éléments de cette définition d'un diabète de type 1¹⁴¹ introduisent toutefois une nuance à la définition scientifique : en disant que le corps détruit l'insuline et non pas les cellules du pancréas, Adrien, qui connaît bien la dimension auto-immune de cette maladie, atténue la portée destructrice du processus immunologique. Ce n'est plus le corps qui se détruit lui-même, mais c'est le corps qui détruit un produit du corps (l'hormone). Ce faisant, Adrien oriente sa définition vers l'explication de l'infirmière en atténuant son effet anxiogène.

Eduardo, quant à lui, donne une définition un peu différente :

Extrait 151: Ent5Eduardo

TP 10 Eduardo ben en fait' c'est parce que mon corps' il fait pas assez d'insuline et puis alors je dois faire des piqûres pour mettre

Dans un autre registre, la description d'Eduardo part d'une défaillance du corps décrite comme partielle¹⁴² pour justifier la prise d'insuline. Il opère ainsi un lien de cause à effet entre un problème et une façon d'y remédier, sorte de futur de la chronicisation qui se dessine dans ces propos. La définition met en avant l'apport exogène de l'insuline comme élément thérapeutique.

2.1.2 Le diabète comme conséquence de causes multiples

Dans cette manière de définir le diabète, les patients attribuent des causes multiples, presque mystérieuses à l'affection. Cette définition introduit ainsi un facteur exogène à la cause de la maladie :

Extrait 152: Ent3Benjamin

TP 4 Benjamin ben déjà le diabète c'est : euh : une maladie qu'on sait pas' vraiment comment on attrape' / -fin ça peut venir de plein d'endroits' mais on sait pas / -fin dans la plupart du temps on sait pas' / puis c'est une toute petite partie de notre euh : pancréas' / qui marche plus / celle qui permet de répartir la : / l'insuline

Cette présentation de la maladie en opacifie la cause de telle manière que son caractère auto-immune disparaît. Le diabète devient presque une maladie infectieuse, qui *s'attrape*, venant de plusieurs *endroits*. Le pancréas apparaît comme partiellement endommagé (*toute petite partie*) empêchant la glande de *répartir* l'insuline.

Ces modes de définition du diabète montrent une sorte de continuum possible dans la compréhension de la maladie : de la fatalité exogène au déni de la cause tout en préservant l'effet, avec une position médiane qui envisage le traitement comme échappatoire et semble réaliser un

¹⁴¹ Un diabète de type 2 entraîne un processus de résistance à l'insuline, mais pas sa destruction. La définition se rapproche de ce processus physiopathologique mais l'usage du verbe *détruire* met la définition en lien avec l'explication de l'infirmière.

¹⁴² On le rappelle, Eduardo vient de se faire diagnostiquer lors de cet entretien. Après la première manifestation du diabète, pendant un moment, le corps peut encore produire une certaine quantité d'insuline. Mais elle est insuffisante et demande des compléments. La période qui recouvre ce phénomène s'appelle communément « lune de miel ».

compromis. Relevons aussi que ces définitions comportent des champs notionnels issus de discours scientifiques : la cause, l'effet et le traitement.

2.1.3 Le diabète comme définition hétérogène

Cette définition consiste en une sorte d'assemblage de discours tenus ailleurs qui, convoqués par le patient, viennent définir la maladie dans des champs sémantiques variés, comme l'illustre l'extrait suivant :

Extrait 153: Ent2Cédric

TP 6 Cédric ça s'appelle la maladie sourde on : on la sent pas dans le corps' parce qu'elle vient sans enclencher c'est quand on mange beaucoup beaucoup beaucoup de sucre qui PETE le pancréas / il peut plus travailler pour faire de l'insuline mais il peut travailler avec TOUT le corps et les intestins

Cette définition assemble un certain nombre de discours entendus ailleurs convoquant l'adjectif *sourde* pour souligner le caractère imperceptible de la maladie, renforcé par la tournure *elle vient sans enclencher*. Cette tournure a la particularité de transformer la construction verbale du verbe *enclencher* dans une modalité intransitive, comme si le verbe suffisait à lui seul sans besoin d'un complément. Ainsi, sans un complément (*enclencher quelque chose*) et anticipé de l'adjectif *sourde*, le sens du verbe est difficile à saisir (*maladie sourde - le diabète vient sans enclencher*). La description se réfère alors clairement à un discours entendu dans d'autres contextes pour le diabète de type 2 : un lien de cause à effet entre la consommation exagérée du sucre et un effet violent (*PETER le pancréas*). Aussitôt énoncé, l'effet violent laisse place à une modalisation sous forme d'opposition (*mais il peut travailler avec TOUT le corps et les intestins*) venant probablement contrer le caractère anxiogène de la définition. Ces discours explicatifs qui font un assemblage de discours tenus ailleurs portent toutefois fortement la marque des discours experts tenus par l'infirmière (la distinction faite entre la partie endocrine du pancréas qui est endommagée de la partie exocrine qui fonctionne encore).

2.2 La temporalité du diabète

Ce thème concerne le processus subjectif du vécu du temps, un aspect important de la gestion du diabète. Il émerge sans être directement lié aux questions posées et prend une place importante dans le discours des participants. Il se présente sous deux formes d'une même expression du temps (la succession d'actions) : la première renvoie au métabolisme du sucre dont il faut tenir compte et la deuxième à l'action de profils insuliniques différents.

2.2.1 L'action du sucre

Cette définition révèle l'appropriation des aspects liés à la temporalité du métabolisme et porte également sur le versant pratique des actions à mettre en place :

Extrait 154: Ent1Adrien

TP 24 Adrien le sucre lent' on va dire / que c'est comme ça ((trace une ligne presque droite, presque montante sur un cahier)) / il ouvre l'énergie / un bout d'un moment' ((dessine une ligne descendante sur le cahier)) quand même ça descend après euh : un bout de TEMPS / et puis le sucre rapide ça fait comme ça ((dessine une ligne montante sur le cahier)) et puis après : une demi-heure oups ça redescend ((dessine une ligne descendante sur le cahier)) très vite / c'est pour ça qu'on l'appelle le sucre rapide / et puis quand on est en hypo' / on doit euh : prendre ça' pour monter / puis ensuite on prend du pain ou des biscuits je sais pas sinon ça retombe

En distinguant les différentes catégories de sucre, Adrien affiche des connaissances sur des aspects à la fois théoriques (*un bout d'un moment ça descend ; une demi-heure ça descend*) et pratiques (*et puis quand on est en hypo*) de la temporalité. Cette énonciation comprend deux caractéristiques liées à l'acquisition de la temporalité dans la gestion du diabète : 1) la distinction de ces différentes catégories de sucre est probablement liée à une situation vécue dans le parcours de diabétique de l'enfant. Celui-ci opère ce lien dans une construction prescriptive (*quand on est en hypo on doit prendre ça*) qui s'aligne à celle des soignants. 2) Cependant, ce lien repose sur un raisonnement incomplet dans la mesure où les facteurs qui induisent un état hypoglycémique¹⁴³ sont absents de la définition d'Adrien. Le présent de la situation (état glycémique), sans lien avec le passé (les facteurs qui induisent l'hypoglycémie), projette l'état à venir et anticipe l'action à entreprendre pour contrer l'état hypoglycémique : prendre du sucre rapide. L'énonciation d'Adrien ne donne pas place à un raisonnement réflexif sur les causes de l'hypoglycémie.

2.2.2 L'action de l'insuline

Cette manière de penser la temporalité du diabète rend compte de l'action de profils insuliniques différents. Lorsque la temporalité est pensée par ce biais, les patients ont tendance à mener un raisonnement réunissant plusieurs facteurs :

Extrait 155: Ent3Benjamin

TP 54 Benjamin il faut pas oublier de faire les piqûres / ça c'est le plus important / ce qui va : nous : réguler tout en fait' c'est ça le plus important euh : de pas oublier les glycémies aussi avant de manger quelque chose pour savoir combien de dose on doit faire et que ben y a une insuline rapide' / qui agit sur peu de temps' mais vite et une plus longue qui agit plus long quoi

Benjamin débute son discours par une prescription (*il faut pas [...] ça c'est le plus important*). Ainsi, les piqûres et la glycémie introduisent l'idée d'un moment où il s'agit d'anticiper le taux d'insuline à injecter avant la prise alimentaire. L'insuline, dans ses différents profils insuliniques, est également un élément de la temporalité du diabète auquel il faut penser. Le discours de Benjamin montre qu'un événement comme le repas réunit deux dimensions temporelles : le passé de l'événement (la glycémie avant) et le futur qui peut être contrôlé par une compétence d'anticipation (dose d'insuline à prendre). Benjamin, ancien diabétique, lie ces connaissances à des aspects vécus au cours de sa trajectoire, ce qui montre qu'en termes d'appropriation du diabète, les éléments

¹⁴³ Un taux mal adapté d'insuline, une activité physique importante, une alimentation pauvre en glucides, etc.

viennent réorganiser et restructurer son rapport à la temporalité. Cette appropriation débute au tout début du traitement, comme le suggère le discours d'Eduardo :

Extrait 156: Ent5Eduardo

TP 16 Eduardo et : la lente elle va plus doucement et puis elle envoie moins de clés mais elle fait plus euh : elle va plus loin que la rapide, /et puis la rapide on la met pour euh : le souper et la lente elle va faire toute la nuit' et encore la journée du / euh : de demain,

Eduardo, diagnostiqué il y a une semaine, montre des signes d'appropriation de concepts complexes puisqu'il lie la puissance de profils insuliniques différents à des moments-clés de la journée tels que la prise alimentaire ou la nuit.

Il semble que le lien entre la temporalité et des concepts complexes puisse être mieux établi avec l'expérience pratique, comme en témoigne Cédric :

Extrait 157: Ent2Cédric

TP 71 Cédric je faisais ma glycémie pour voir si j'étais en hypo mais maintenant je peux plus faire ma glycémie parce qu'en hypo' le temps que je fais ma glycémie ça DESCEND ça descend et ça descend, / alors non la glycémie' en hypo tu dois manger directement

L'instabilité du diabète de Cédric, hospitalisé suite à une hyperglycémie sévère, a provoqué des hypoglycémies importantes. Son discours révèle deux éléments : d'abord issu d'un événement vécu, le lien entre urgence de la prise de glucides et hypoglycémie semble être établi, et s'oriente ensuite vers l'explication de l'infirmière concernant un protocole à suivre (*parce qu'en hypo*).

Ainsi, la construction de la temporalité du diabète s'exprime selon des dimensions temporelles complexes et s'articulent de manière plus élaborée lorsque les concepts sont liés à des expériences.

2.3 Les difficultés à vivre avec le diabète

Ce thème répond à une des questions posées au cours de l'entretien. Il se décline en deux points principaux : la maîtrise du diabète et les aspects sociaux de la maladie.

2.3.1 La maîtrise du diabète

L'équilibration du diabète demande un ensemble de savoir-faire qui requiert un contrôle important de facteurs aussi bien internes qu'externes. L'extrait suivant témoigne des facteurs internes qui jouent un rôle dans le sentiment de maîtrise du diabète.

Extrait 158: Ent1Adrien

TP 63 Adrien moi je sens l'hypo / mais l'hyper' moi je euh : je remarque pas / je SAIS PAS en tout cas' pour moi c'est comme ça'

En parlant de difficultés, Adrien exprime une incapacité à porter un regard clinique sur son corps et d'interpréter les signes d'une hyperglycémie. Or il s'agit d'une compétence importante dans le cadre du diabète puisqu'il permet aux patients d'éviter des crises sévères et d'y faire face. Les patients qui arrivent à développer ces compétences développent un type de sémiologie personnelle. La recherche commence à s'intéresser à ce phénomène connu en cancérologie et en diabétologie par l'expression *patient sentinelle*. Selon l'étude de Crozet, Golay et d'Ivernois (2018), qui citent l'étude de Ryan, Dulay, Suprasongsin et Becker (2002), l'anxiété des patients adolescents diabétiques de type 1 est un des facteurs qui empêche la construction de ce rapport au corps. Requérant un long apprentissage, cette compétence est largement absente des dispositifs d'ETP qui se basent sur la compréhension des aspects de la maladie et très peu ou presque jamais sur le ressenti (Crozet, Golay & d'Ivernois, 2010).

2.3.2 Les aspects sociaux du diabète

Une autre manière de présenter les difficultés rencontrées porte sur la prise en compte du diabète dans la vie sociale des diabétiques. Cette prise en compte de la maladie rappelle aux patients que tant leur rapport à la temporalité que leurs activités sont organisées en fonction de la chronicité. Dans leur définition, les patients lient ces éléments aux difficultés de la maladie. Deux extraits en témoignent :

Extrait 159: Ent3Benjamin

TP 55 Benjamin ben la quantité d'insuline c'est difficile parce que : / après le repas' on est souvent euh : on veut souvent monter pour aller jouer comme ça' et puis du coup' on- j'oublie FACILEMENT / puis après euh : c'est un peu : euh : mes parents ils sont un peu énervés parce qu'il faut pas oublier ça' / puis je pense que ça c'est le plus difficile

Benjamin décrit les activités des jeunes de son âge (*monter pour aller jouer comme ça'*) interrompues par la gestion de la maladie, ce qui se dessine en filigrane lors de la préface (*la quantité d'insuline c'est difficile*) et sa contextualisation (*après le repas*). Est ainsi mentionnée la nécessité de contrôler la glycémie avant le repas pour calculer les liens entre l'apport glycémique et la quantité d'insuline à injecter. Benjamin décrit cette nécessité comme nécessitant du temps et pouvant par conséquent interrompre l'activité souhaitée. La source des difficultés provient du fait que Benjamin oublie d'orienter son activité en fonction de ces éléments, ce qui suscite des conflits avec ses parents.

De plus, la gestion de sa maladie l'expose au regard des autres :

Extrait 160: Ent3Benjamin

TP 81 Benjamin c'est que je trouve difficile c'est : / euh : parfois je : -fin quand je me sens pas bien' / je me contrôle' / et suis un peu gêné de pouvoir boire en classe' ou de me lever pendant que les autres eux ils peuvent pas

Benjamin rapporte un autre élément relatif au geste de contrôle : si sa glycémie est basse, il peut déroger aux règles de la classe (*pouvoir boire en classe ou me lever*). En lui arrojant ces droits, l'école introduit également la différence (*les autres eux ils peuvent pas*). L'adolescent égal aux autres devient l'adolescent ayant des droits parce qu'il vit avec un diabète.

2.3.3 Synthèse

A l'aide de la figure 1, nous discuterons de ces résultats.

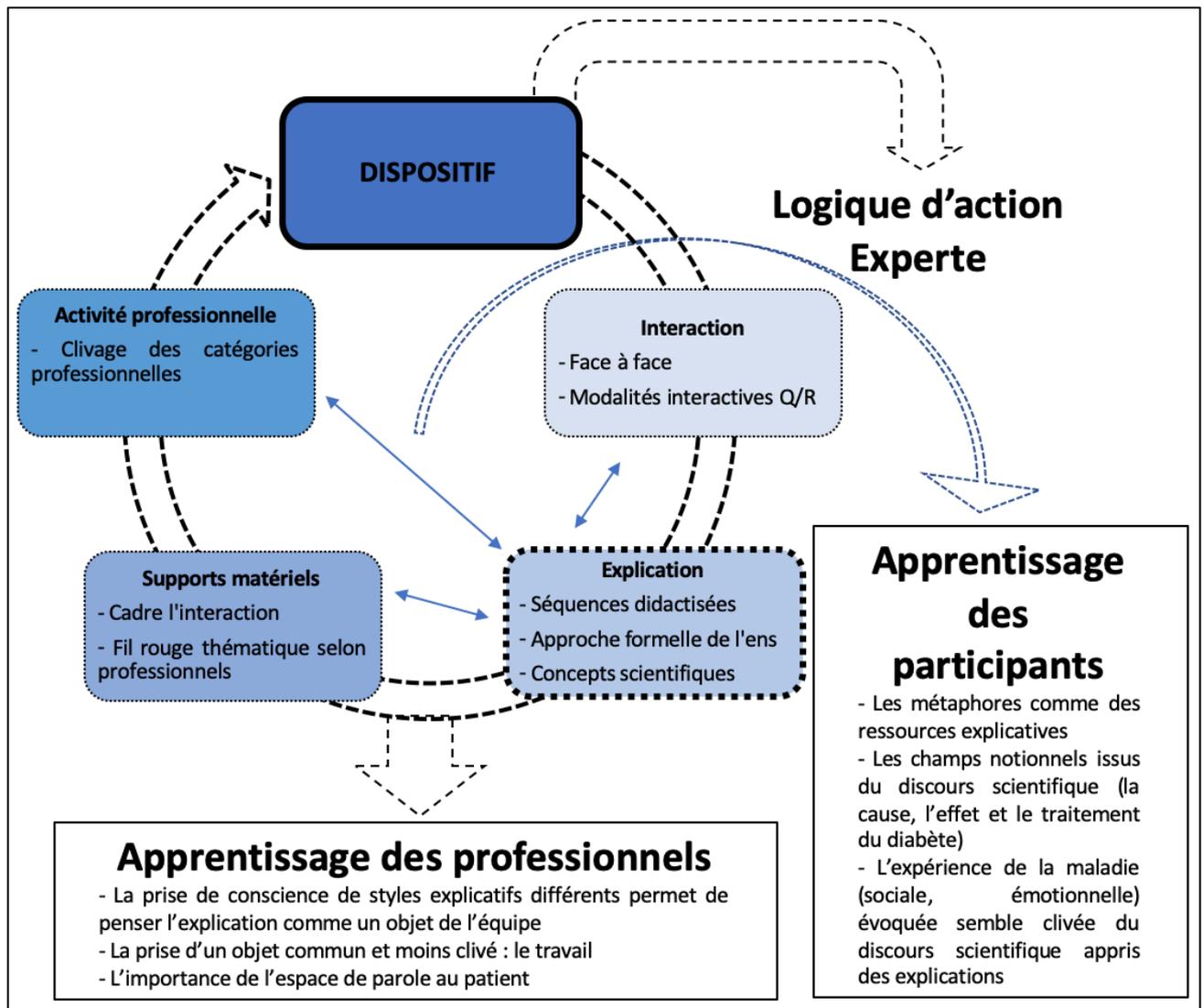


Figure 1 : Analyse des entretiens en lien avec les résultats du premier terrain

Les entretiens menés avec les patients du terrain 1 montrent l'impact des explications sur leur compréhension des contenus abordés dans la séance. *Dire ce qu'on a appris de la séance* devient pour les cinq participants un travail de restitution détaillé des procédés métaphoriques et discours scientifique. Tous les participants rendent compte des métaphores utilisées comme procédé d'analogie dans les séances, et ceci indépendamment de leur âge ou du moment auquel le diagnostic a été posé. Au lieu de s'interroger sur la compréhension *ad litteram* de ces procédés métaphoriques,

la question à se poser devrait être quelles représentations du corps elles suscitent auprès des participants. Ceux-ci orientent leurs réponses vers le modèle explicatif des soignants, ce qui, du fait que ce modèle est basé sur l'expertise, privilégie notamment des définitions portant sur la cause, l'effet et le traitement de la maladie au détriment de l'expérience de la maladie et de la temporalité, peu élaborée. Ainsi, on constate que dans les réponses des adolescents, les catégories temporelles liées à la chronicisation sont en voie de construction dans un raisonnement orienté aussi bien vers le passé que vers le futur qui caractérise tout geste humain. Nous constatons que ce raisonnement est plus élaboré lorsqu'il est articulé à des situations vécues, ce qui pointe l'importance des dimensions expérientielles dans le processus d'appropriation des participants. La maîtrise et la dimension sociale du diabète font également partie des difficultés mentionnées, ce qui montre la nécessité de les intégrer aux programmes d'ETP.

De plus, l'analyse montre qu'aucun participant n'a suggéré des améliorations du dispositif, ce qui suscite différentes interprétations : Suggérer des éléments à améliorer serait-il perçu comme une critique directe du soignant ? L'âge des participants joue-t-il un rôle dans l'absence de suggestions d'amélioration ? Difficile de trancher.

3 Terrain 2 : L'ETP pour les adultes vivant avec un diabète de types 1 ou 2

Ce terrain fonctionne selon une logique d'action informative où les savoirs scientifiques sont présentés et accompagnés de divers éléments informatifs qui visent à transmettre des savoirs procéduraux dont l'horizon est la figure du patient-usager. Ces éléments issus des analyses de l'interaction et du discours des soignants peuvent être gardés à l'esprit avant de se pencher sur le discours des participants.

Mais présentons d'abord le tableau 2 qui indique la liste de ces entretiens avec les pseudonymes des participants, leur âge, leur traitement et le moment de diagnostic.

Entretien	Date	Durée	Participant	Âge	Traitement	Moment du diagnostic
Ent6Régine	30.11.2017	15 min	Régine	74	Oral	8 mois
Ent7Sylvain	30.11.2017	15 min	Sylvain	31	Insuline	2 ans
Ent8Quentin	30.11.2017	15 min	Quentin	60	Insuline	2 ans
Ent9Gabrielle	30.11.2017	15 min	Gabrielle	72	-	Accompagnatrice
Ent10Laure	30.11.2017	15 min	Laure	72	Oral	2 ans
Ent11Mélodie	30.11.2017	15 min	Mélodie	63	Oral	2 ans
Ent12Noah	30.11.2017	15 min	Noah	67	Oral	5 ans
N=7	1	105 min	5	-	2	-

Tableau 2 : Les participants des entretiens du deuxième terrain

Les participants ont été diagnostiqués il y a moins de dix ans et suivent deux traitements distincts : des médicaments oraux ou de l'insuline. Rappelons aussi que la spécificité de ce terrain

est d'ouvrir la formation aux proches des patients, comme Gabrielle, compagne et accompagnatrice d'une personne vivant avec un diabète de type 2. A l'exception de Sylvain, qui a 31 ans, les participants sont proches de la retraite ou retraités.

Quatre thèmes émergent des réponses :

1. Le diabète ;
2. La temporalité du diabète ;
3. Les difficultés à vivre avec le diabète ;
4. Les améliorations possibles du dispositif.

Contrairement au terrain 1, on constate l'émergence du thème portant sur les améliorations du dispositif. L'élaboration des thèmes est également plus riche et, on le verra, s'oriente vers des éléments appris dans la formation.

3.1 Le diabète

En abordant ce thème, les participants organisent et orientent leur discours en mettant en évidence un ensemble d'éléments qui se déclinent en deux grandes directions : la première renvoie à l'inscription du diabète dans l'histoire des participants et la seconde renvoie aux aspects de coordination de soin qui participent de la construction du vécu de la maladie. On constate ainsi que les participants s'expriment sur l'inscription de la maladie dans leur histoire personnelle et sur ses aspects procéduraux en la définissant par les pratiques qu'elle nécessite.

3.1.1 L'inscription du diabète dans l'histoire des participants

Dans ce cas, les participants placent la maladie dans leur histoire personnelle en décrivant leur première socialisation à la maladie ou en décrivant le diagnostic de la maladie :

Extrait 161: Ent6Régine

TP 7 Régine j'ai entendu : par une émission de la radio' qui avait une / diabétologue d'une clinique qui parlait et qu'elle disait que vraiment dans des cas limites' il fallait aussi que le généraliste envoie chez un diabétologue pour : déterminer ce qui cloche et puis comment prendre le cas / c'était comme ça que j'ai abandonné mon généraliste pour me rendre chez un autre médecin

Régine raconte qu'elle a été sensibilisée aux difficultés du diagnostic en écoutant une émission de radio. Elle laisse entendre son mécontentement autour de l'expression *cas limites*, qui sous-entend qu'il s'agit du sien, ce qui l'amène à changer de médecin. Régine décrit les premiers instants de sa socialisation au diabète comme une prise de conscience suscitée par les informations d'une émission de radio dans une relation de soin tendue. La définition de la maladie qui se dessine en filigrane résonne avec les aspects informatifs et relationnels du soin permettant la délimitation de *ce qui cloche*.

Pour Sylvain, qui a développé une pancréatite aiguë¹⁴⁴ et a subi une intervention chirurgicale sur le pancréas lorsqu'il avait vingt-six ans, le diagnostic du diabète était un élément attendu. Il décrit ces éléments de la manière suivante :

Extrait 162: Ent7Sylvain

TP 31 Sylvain au début' quand j'ai appris' que j'avais le diabète je savais depuis / assez longtemps que j'allais en avoir un' / et puis ben j'étais assez préparé / voilà / je savais déjà qu'un jour j'allais l'avoir' / et puis oui j'étais assez bien préparé' / mais c'est vrai qu'avec le temps' et tout' ça fait deux ans que : j'avais laissé euh : un peu laissé aller

Le discours de Sylvain rend compte d'un paradoxe. Son diagnostic n'était pas une surprise et s'inscrit dans la suite d'une pancréatite qui lui a permis d'être sensibilisé à son futur diabète. Malgré cette préparation (*j'étais assez préparé ; j'étais assez bien préparé*) mettant en évidence le corps et la relation de soin instaurée, Sylvain décrit sa démotivation à prendre soin de lui suite à son diagnostic (*c'est vrai qu'avec le temps' et tout' ça fait deux ans [...] j'avais laissé euh : un peu laissé aller*). En suivant les propos de Sylvain, on constate que les informations reçues n'ont pas forcément un lien avec l'adhésion au traitement. Sorte d'effet attendu par l'ETP, les informations reçues par Sylvain ont eues l'effet inverse, ce qui ouvre la réflexion sur la mission de l'ETP : informer mais pas seulement.

Pour Quentin, l'entrée dans la chronicité est advenue par un événement lié à sa santé psychique :

Extrait 163: Ent8Quentin

TP 10 Quentin moi j'ai eu un burnout qui m'est tombé dessus : / comme ça presque du jour au lendemain enfin ça se prépare un burnout mais j'en ai pris conscience un jour où j'ai plus euh : pu marcher plus rien quoi / et : j'étais tout le temps fatigué donc pendant une année' / euh : j'ai pris des antidépresseurs' et cætera' / et puis jusqu'au jour où : j'ai continué toujours à avoir cette fatigue / et puis j'ai demandé une prise de sang à mon psychiatre et puis c'est là' qu'on a découvert que j'avais beaucoup trop de sucres dans le sang

L'entrée de Quentin dans le monde du diabète passe d'abord par un ensemble de signes physiques perçus comme un épuisement professionnel. Malgré l'absence de détails, on peut supposer que ce diagnostic était attribué à son vécu au travail car il n'est pas remis en question (*ça se prépare un burnout mais j'en ai pris conscience*) et constitue, aux yeux du psychiatre, une série de signes justifiant la prise d'antidépresseur. Ces éléments font également écho à la notion de trajectoire de maladie du sociologue d'Anselm Strauss (1992) qui rend compte de l'importance du travail d'articulation autour du malade à travers les relations multiples qu'il entretient en fonction de sa maladie avec d'autres professionnels ou dans d'autres dimensions de la vie sociale (Baszanger, 1986). La manière dont Quentin construit sa place énonciative montre qu'il est un sujet actif qui prend en charge de sa santé (*j'ai demandé une prise de sang à mon psychiatre*) et qui, dans une démarche clinique concernant son propre corps, s'interroge sur des signes persistants.

¹⁴⁴ Une pancréatite aiguë survient par des raisons connues telles que la prise de médicament, un trauma de l'abdomen ou un cancer du pancréas, mais également, comme dans 15% à 25% des cas, pour des raisons inconnues. Dans le cas de Sylvain, cette pancréatopathie est responsable de l'apparition de son diabète considéré ainsi comme secondaire.

Pour Laure, le diabète est inscrit dans son histoire familiale :

Extrait 164: Ent10Laure

TP 28 Laure j'ai une expérience par rapport à ce qu'a vécu mon frère qui est diabétique et qui a nié le problème et qu'il fallait pas en parler / j'avais pas tous les détails donc j'ai vu le début de sa maladie et comme il est maintenant / et moi vraiment je veux pas en arriver là,

Laure relate que son entrée dans la chronicité prend racine dans l'histoire familiale. La gestion du diabète de son frère, décrite comme un processus de déni (*il fallait pas en parler*), lui permet de lier plusieurs temporalités pour se projeter dans le futur : le moment du diagnostic de son frère, l'état de santé actuel de son frère et sa propre situation actuelle. Par ce lien temporel, Laure se positionne comme sujet aspirant à un vécu différent du diabète (*je veux pas en arriver là*). Cette place énonciative met en lumière la sensibilité de Laure au thème des complications qui émerge de l'analyse des explications analysées dans ce terrain (section 3.6, pp. 34-37).

Pour Noah, l'entrée dans la chronicité a été progressive. La modalité de son traitement et la manière de se prendre en charge suite au diagnostic ont été des éléments suscitant une interprétation insouciant de la maladie. Cette interprétation a néanmoins été ébranlée par un événement social :

Extrait 165: Ent12Noah

TP 4 Noah on a eu un CHAT / il était diabétique et : / c'est un peu ce qui m'a fait avoir la puce à l'oreille, / je me suis dit mais même un chat peut avoir le diabète / on faisait deux fois par jours ses piqûres / matin et soir ma femme / elle faisait des piqûres d'insuline à ce chat, / alors il était vraiment pas bien / moi j'avais les pastilles puis je me sentais bien / mais je me suis dit que / euh : parce qu'il fallait lui faire une prise de sang et puis le véto regardait son taux et tout ça' et puis il me disait oui alors le dosage d'insuline n'est pas jus- c'est pas comme il faut encore on change son dosage et tout' / et puis c'est ce qui m'a sensibilisé en me disant mais : donc il suffit pas de faire une piqûre et puis c'est bon on y va / c'est comme ça que j'ai cherché ces cours

La prise en charge d'un chat diabétique a permis à Noah de faire un retour sur sa propre situation de santé. En liant le traitement du chat, les observations du vétérinaire et sa propre situation, Noah élargit sa conception du diabète et la perçoit comme une maladie plus complexe à gérer. Il cherche ensuite à s'informer davantage sur le diabète.

Mélodie, quant à elle, relate une entrée dans la chronicité en termes d'appartenance familiale :

Extrait 166: Ent11Mélodie

TP 77 Mélodie ben ça' / ça a pas été la surprise' étant donné que dans ma famille tout le monde / du côté paternel avait ce : / ce diabète de type deux, / donc pour moi j'étais encore reconnaissante' par rapport à ça parce que je l'ai eu tard et c'est diagnostiqué tard par rapport à ma famille où c'est beaucoup plus tôt,

Mélodie décrit le diabète comme une caractéristique familiale. Le fait d'avoir été diagnostiquée diabétique de type 2 la place directement dans la filiation paternelle. Ce déterminisme supposé lui permet d'éviter toute sorte de tensions ou de chocs face au diagnostic.

Ces éléments d'entrée progressive dans le monde du diabète orientent également la manière dont les participants perçoivent la coordination des soins.

3.1.2 La coordination des soins dans le cadre du diabète

Les discours sur la prise en charge du diabète mettent en lumière la manière dont les participants interprètent la coordination de soins, notamment l'impact que la relation complexe entre les différents acteurs (les professionnels de santé et les patients) a sur leur expérience de la maladie. Ces discours présentent la figure du patient comme un usager d'un système complexe de soins auquel il doit faire face pour comprendre et gérer sa maladie.

Ainsi, Régine rapporte un aspect de la coordination des soins qui a eu une incidence directe sur le diagnostic de la maladie et son traitement.

Extrait 167: Ent6Régine

TP 17 Régine mon généraliste me disait souvent vous êtes limite limite ça va encore limite limite mais pour finir ses conclusions m'ont déçue / tous les symptômes j'ai beaucoup maigri' / j'aurais aimé être renseignée plus à fond' c'était toujours passé vraiment comme / ouais limite quoi / jamais il a pris le temps de voir plus loin / puis je suis allée chez un autre médecin' y a eu le transfert du dossier / puis quand j'ai demandé de transférer mon dossier' il voulait me donner personnellement, / il fallait que je lui dise chez qui j'allais / j'étais au téléphone et ça m'a surpris et je lui ai dit que j'étais pas du tout contente de ce suivi du diabète imminent et puis voilà / et puis maintenant avec le nouveau médecin' euh : ça fait trois mois que je prends la Metfin®¹⁴⁵ / et puis de voir le résultat qu'on peut obtenir en ayant une médication appropriée et en faisant attention et tout' je pensais pas que ça pouvait influencer comme ça,

Régine rapporte que sa décision de changer de médecin suite aux informations entendues à la radio n'a pas été facile. Lors du transfert de dossier, elle se voit contrainte de fournir au médecin les raisons de sa décision et les coordonnées du médecin qu'elle comptait consulter. L'attitude du soignant montre la difficulté potentielle que certains patients peuvent rencontrer pour accéder à un spécialiste. Ce transfert, qui permet un traitement plus adapté (*je prends la Metfin® / et puis de voir le résultat*), montre que la prévention du diabète ou que l'échec de son équilibration une fois diagnostiqué ne relève pas toujours de la responsabilité directe et solitaire du patient.

Gabrielle, l'accompagnante, s'exprime également à ce propos :

Extrait 168: Ent9Gabrielle

TP 20 Gabrielle comme c'est moi qui fais la cuisine' je cherchais des renseignements que personne n'a pu fournir / même le médecin généraliste nous a jamais renseignés sur l'importance de l'alimentation / ça devrait être obligatoire pour les médecins' quand ils détectent un diabète chez une personne' d'IMMEDIATEMENT l'informer sur la possibilité de suivre ces cours, / je suis en train de découvrir des choses essentielles / par exemple je me suis informée auprès euh : du centre thermal de la région¹⁴⁶ qui m'a informée d'un cours spécifique qui s'appelle Diafit / à ce moment-là on en a parlé à notre généraliste / qui nous a dit qu'elle avait vaguement entendu parlé / je trouve presque scandaleux (rires) que les MEDECINS GENERALISTES DE LA REGION euh : soient pas informés ou se préoccupent pas / c'est grave quand même

Gabrielle met en évidence les difficultés que les personnes accompagnant un diabétique peuvent rencontrer pour trouver des informations liées ne serait-ce qu'aux simples aspects de la diététique. Comme les autres participants, elle met également le doigt sur les failles de la coordination des soins, montrant ainsi que la mise en place d'une attitude émancipatrice qui sort les malades d'un

¹⁴⁵ Un antidiabétique oral dont le rôle est de diminuer l'insulinorésistance et parfois utilisé dans le cas du diabète de type 2.

¹⁴⁶ Pour maintenir l'anonymat, le nom de la ville où se trouve le centre thermal a été remplacé par l'expression « de la région ».

rôle passif n'est parfois pas facilitée par la coordination des professionnels (*je trouve presque scandaleux (rires) que les MEDECINS GENERALISTES DE LA REGION euh : soient pas informés ou se préoccupent pas*). Le discours de Gabrielle montre que l'opacification du système de santé requiert du patient qu'il prenne des initiatives et se mette en quête d'informations pour trouver des cours disponibles. Gabrielle interprète les éléments de son expérience comme relevant de la désinformation ou du désintérêt des professionnels.

Quentin, quant à lui, aborde la question de la coordination des soins dans les termes suivants :

Extrait 169: Ent8Quentin

TP 12 Quentin j'en veux beaucoup à mon médecin traitant euh : parce que : / en réalité il a pas vu quand j'ai eu une pancréatite / euh : y a cinq ans j'ai eu une pancréatite' moi je lui ai dit que j'avais des douleurs' il croyait que c'était une autre chose' -fin j'étais à l'hôpital on m'a soigné euh : mais on m'a pas mis en contact avec une personne qui pouvait m'indiquer un régime alimentaire j'ignorais ça donc je suis sorti / euh : j'ai remangé comme avant' trois jours après' j'étais à nouveau hospitalisé, / PERSONNE SE PREOCCUPAIT de ce genre de choses / à une époque où on parle tout le temps de la médecine de la prévention et cætera / je veux dire si moi j'étais un médecin traitant et puis qu'un de mes patients fait une pancréatite' j'aurais dit maintenant il faut faire attention'

Le discours de Quentin montre le genre de tensions qui peuvent exister entre les médecins traitants et les spécialistes. Plus précisément, Quentin met en lumière la tension entre la gestion de crises aiguës effectuée par les structures hospitalières et la gestion de la chronicité effectuée par des professionnels travaillant parfois en dehors de ces structures (*PERSONNE SE PREOCCUPAIT de ce genre de choses*).

3.2 La temporalité du diabète

Comme pour le terrain 1, ce thème concerne le processus de chronicisation de la maladie dans une articulation complexe de différentes temporalités propres au diabète. Il s'exprime à travers deux points : le premier renvoie à l'inscription du diabète dans la durée des participants et le second au temps du traitement.

3.2.1 La temporalité des participants

Cette construction du temps concerne la manière dont les participants placent la maladie et son processus de chronicisation dans sa dimension temporelle et soulignent le processus de bouleversement du rapport au temps qu'elle introduit en raison de la simultanéité d'actions (une autre façon de penser au temps). Pour Laure, la dimension temporelle mobilisée est le présent avec toute la réorganisation demandée par la chronicisation :

Extrait 170: Ent10Laure

TP 40 Laure ce qui me PESE C'EST : de / de devoir penser sans arrêt à moi mais sans arrêt / euh : parce que je suis impliquée dans beaucoup de choses' et là j'ai l'impression de faire du nombrilisme de ne parler que de moi de ne penser qu'à moi ne manger que pour moi / et par mon travail' j'ai une vie sociale assez importante' / donc toujours devoir penser : ça me stresse / en fait depuis que je prends le cours' / euh : certainement à cause du stress' ma glycémie a beaucoup augmenté

Laure décrit la chronicisation comme un présent dilaté dont elle est le centre (*penser sans arrêt à moi*) et sa résistance à une réorganisation du présent qui intègre le diabète. Décrites dans une succession de verbes à l'infinitif (*parler, penser, manger*), ces actions semblent suspendues dans le temps comme si elles empêchaient d'autres actions, notamment celles liées à la vie sociale. Dans son discours, la moindre allusion au futur prend une tonalité émotionnelle négative et ingérable s'agissant des résultats glycémiques.

Régine mobilise fortement le futur et la transmission de la maladie à ses descendants :

Extrait 171: Ent6Régine

TP 95 Régine alors je suis venue' me renseigner pour euh : les jeunes quoi, pour : on a trois petits enfants / alors un : il a huit ans maintenant' et il est un petit peu trop trop là : quoi / en kilos et tout' alors ça me fait quand même un peu de souci quand je vois' comment ça arrive / alors je suis venue à la formation pour ça / pour ma famille quoi

Régine montre que le futur interroge également, le caractère de transmission potentielle de la maladie, donc de la descendance. Elle utilise ainsi les connaissances apprises dans les cours pour les faire circuler au sein de sa famille. Ce rapport au temps exclut néanmoins le passé et le présent qui sont pourtant nécessaires à un raisonnement portant sur l'autogestion. Plus encore, Régine projette le diabète dans un temps bien lointain qui ne renseigne en rien sur ses projets de soin personnels dans un futur moins lointain.

3.2.2 Le temps du traitement

Le discours des participants s'organise autour des aspects liés au traitement du diabète et montrent que les gestes et les pratiques nécessaires à la gestion viennent réorganiser le rapport au temps des participants. Sylvain décrit le caractère répétitif des gestes de la prise en charge. Ce faisant, il parle d'un autre aspect de la temporalité (la permanence) dans les termes suivants :

Extrait 172: Ent7Sylvain

TP 150 Sylvain c'est vrai que le diabète / ouais ça devient des automatismes je sais que le matin je me lève' il faut que je contrôle ma glycémie' / qu'elle soit à bas je regarde vite fait qu'est-ce que j'ai dans l'assiette ou qu'est-ce que je vais manger' et puis il faut injecter mais : / je suis pas' à me dire : euh ben demain : attention il faudra que : je sais que j'ai un gros repas le soir' peut-être que la journée il faudra que je fasse un peu : / un peu plus d'attention et tout ça' moi c'est plus au moment où je vais y arriver me dire / ouais là attention

Le discours de Sylvain débute par une préface qui constitue un constat initial (*c'est vrai que*) qui marque mieux une opposition (*mais :*). Entre ces deux éléments, son discours est ponctué d'éléments prescriptifs (*il faut que ; qu'elle soit à bas ; il faut injecter*) qui réfèrent à un protocole d'actions qui constituent l'ensemble des actes attendus dans la journée. Cette description de gestes renvoie également au caractère répétitif de la chronicisation de la maladie et donc des soins (*ça devient des automatismes*), ce qui efface la part réflexive de l'autogestion (*mais : / je suis pas' à me dire*). Sylvain décrit une anticipation des événements en opérant un travail d'atténuation (*un gros repas le soir' peut-*

être que la journée il faudra que je fasse [...] un peu plus d'attention), ce qui souligne le caractère immédiat de son approche de la chronicisation (*c'est plus au moment où je vais y arriver me dire*). Ainsi, il ne présente pas les situations de manière à articuler les différentes dimensions temporelles (passé et futur pour signifier le présent) et ainsi trouver des solutions : que se passe-t-il lorsqu'il se lève et que sa glycémie n'est pas « à bas » (sic) ? En ne thématissant pas les aspects inattendus de la prise en charge de la maladie, il laisse à l'extérieur de son discours les aspects angoissants issus des conflits de la récursivité du temps du diabète.

Gabrielle, quant à elle, décrit la manière dont elle a peu à peu appris à reconnaître les symptômes d'hypoglycémie chez son mari en menant un raisonnement portant sur la succession d'actions :

Extrait 173: Ent9Gabrielle

TP 53 Gabrielle je trouve que mon mari fait quand même assez souvent des hypoglycémies / déjà j'ai appris à reconnaître les symptômes' je reconnaissais un peu' mais : / pas tout / ouais j'apprends à gérer à réfléchir sur qu'est-ce qui s'est passé pour QUE / il fasse une hypoglycémie' et comment corriger : ou comment veiller à ce que ça se reproduise pas / gérer la nourriture le matin et l'après-midi

Prendre une position réflexive sur les symptômes demande à aller au-delà de leur identification. Gabrielle montre ainsi l'acquisition progressive de connaissances à travers l'identification initiale des symptômes convoquant ensuite les dimensions du temps telles que celles du passé (*qu'est-ce qui s'est passé pour QUE / il fasse une hypoglycémie*) et celles du futur (*et comment corriger*). Cette mise en perspective temporelle vient donner une nouvelle signification au présent : les symptômes sont moins vécus comme des éléments de fatalité et deviennent ainsi potentiellement maîtrisables (*comment veiller à ce que ça se reproduise pas*). Le processus d'acquisition de Gabrielle l'invite ainsi à prendre une attitude réflexive et clinique vis-à-vis du corps de son mari, ce qui montre qu'il est probablement plus facile de devenir clinicien du corps lorsqu'il s'agit du corps de quelqu'un d'autre.

Toujours en pensant à la simultanéité des actions introduite par la maladie, Laure rapporte comment la temporalité du diabète et la temporalité d'autres pratiques sociales sont complexes à gérer.

Extrait 174: Ent10Laure

TP 119 Laure je prends ma glycémie à telle heure' / je dis bon dans deux heures voilà hein' / alors quand je suis chez moi' je fais sonner euh : la minuterie' comme ça je suis sûre de pas l'oublier / quand je suis à l'extérieur je suis en voiture ou je suis en discussion avec quelqu'un ou je suis avec la clientèle' / voilà et quand je réalise ben c'est trois heures après euh : c'est plus le même dosage

Selon Laure, l'autogestion n'est pas uniquement tributaire d'une prise de conscience de l'importance de cette gestion. Laure se donne les moyens de mettre l'autogestion en œuvre à travers l'utilisation d'un outil en principe absent de l'inventaire des outils de l'autogestion (*je fais sonner la*

minuterie comme ça je suis sûre de pas l'oublier). Elle utilise ainsi la minuterie comme un instrument psychologique lui permettant de réguler ses actions, alors même qu'elle est engagée dans des activités plus ou moins complexes (*se faire la glycémie ; être en voiture ; être en discussion avec quelqu'un ou avec la clientèle*) et prise dans des tensions entre diverses temporalités (celles de ses activités quotidiennes et celle de la gestion de la maladie). La gestion du traitement trouve sa place dans la temporalité propre au contexte privé de sa maison, mais devient difficile, voire impossible, dans le contexte public. La gestion des différentes temporalités liées au diabète nécessite ainsi une acquisition progressive.

3.3 Les difficultés de vivre avec le diabète

Lorsqu'ils sont invités à parler de leurs difficultés, les participants se focalisent surtout sur la gestion des émotions et les limitations imposées par le corps pour l'exécution de certaines activités. Ils ne mettent donc pas l'accent sur les incompréhensions perçues ou potentielles des savoirs expliqués en interaction. Pour les participants, les difficultés se trouvent dans le fait de vivre le jour le jour avec la maladie.

3.3.1 La gestion des émotions

Les difficultés mentionnées réunissent un ensemble d'émotions qu'on peut considérer comme des dimensions régulatrices des activités d'autogestion des participants. Le fait de considérer ces éléments comme source de difficultés souligne la fonction psychologique et organisatrice des émotions.

Ainsi, Sylvain mentionne que la motivation est difficile à maintenir :

Extrait 175: Ent7Sylvain

TP 123 Sylvain moi en tout cas c'est un peu la démotivation / ouais j'ai fait une dépression' en début de cette année' et puis c'est vrai que : ben / quand on a plus envie de rien' en définitif ben se soigner c'est aussi : euh : ça va de pair' donc on laisse aussi tomber ça' on se dit ouais c'est pas grave demain on le fera demain et pour finir' on fait plus, (rires) donc ouais moi c'est surtout ça / mais voilà c'est la perte d'envie / surtout de plus s'inquiéter de soi-même / de se dire ouais c'est pas grave

Sylvain relate l'effet de la dépression sur l'autogestion du diabète. D'abord introduite par des atténuateurs (*un peu la démotivation*), la dépression débutée cette année-là est reformulée par *quand on a plus envie de rien, laisser aussi tomber et la perte d'envie*. Ce discours fait entrer en résonance les symptômes de la dépression avec ses effets sur la motivation de se soigner résumés par *la perte d'envie de s'inquiéter de soi-même*. Si on se rappelle que Sylvain a été préalablement préparé au diagnostic du diabète (Extrait 18, TP 31 Sylvain), on comprend l'effet structurant des émotions. Celles-ci fédèrent des activités diverses et vont au-delà de la compréhension cognitive des aspects importants de la maladie. Selon Sylvain, s'occuper de soi-même est une affaire de connaissances et d'émotions.

Quentin exprime les effets des émotions sur sa glycémie dans les termes suivants :

Extrait 176: Ent8Quentin

TP 61 Quentin chez moi' le stress joue un rôle euh : / cet été' mon gamin m'a fait une grosse crise et tout' vous connaissez les crises des *malades psychiatriques*¹⁴⁷ -fin ils sont très violents / et j'ai pris ma euh : j'ai fait ma prise de sang juste après' j'étais monté à dix-sept alors que quand j'étais hospitalisé j'étais à vingt-deux donc euh : ces émotions nom d'une pipe' / ça a quand même' chez moi en tout cas y a une incidence très très significative

Quentin souligne le caractère incarné et situé de la maladie. Les événements de vie, en l'occurrence les crises violentes d'un enfant qui vit avec un trouble psychiatrique, l'amènent à prendre conscience des effets de ses émotions sur son diabète. Les liens entre la glycémie et l'apport de calories et des médicaments sont bien établis par l'expérience de Quentin. Relatant une situation spécifique, il décrit des effets imprévus, ce qui met à mal certaines métaphores employées dans les explications des soignants et qui rendent univoque le lien cause à effet entre l'apport calorique et l'action de l'insuline.

Il en va de même pour Laure qui constate les effets du stress sur sa gestion de la maladie :

Extrait 177: Ent10Laure

TP 72 Laure j'ai l'impression que : plus je fais d'efforts' moins j'ai des résultats donc c'est pour ça que j'ai analysé et je pense que c'est le stress / donc parler du stress / et du stress des anciens peut-être quelle est la différence pour nous faire comprendre comment ils font pour gérer tout ça

Laure se réfère à ses émotions pour donner du sens à ses résultats glycémiques. Ainsi, les émotions ne sont pas seulement structurantes des activités mais elles sont également des éléments constitutifs de sens à conférer à ces activités. Il ne s'agit pas, pour Laure, de chercher une raison technique, pharmacologique ou alimentaire pour questionner les résultats insatisfaisants, mais de les interpréter à l'aune du stress qui fonctionne ici comme un organisateur du sens. Ainsi, pour la participante, un espace de partage d'expériences permettrait aux novices (en opposition aux anciens, plus expérimentés dans la gestion de leur maladie) de comprendre et de trouver les solutions.

Mélodie mobilise aussi les dimensions émotionnelles pour interpréter les résultats des activités proposées par l'équipe.

Extrait 178: Ent11Mélodie

TP 15 Mélodie alors moi particulièrement je : / je suis QUELQU'UN QUI STRESSE VITE / dès qu'on change mes habitudes' et dès qu'on change mon train de vie' je euh : je stresse assez : rapidement / et puis euh : / ces contrôles de la glycémie tous les jours' ça m'a beaucoup stressée / ouais / j'ai trouvé que les glycémies étaient plus élevées

Dans son discours qui décrit les dimensions émotionnelles accompagnant ces activités d'autogestion, Mélodie considère l'autogestion comme anxiogène. Le stress est ainsi le fruit d'une

¹⁴⁷ Le nom de la maladie psychiatrique est remplacé par ces termes pour préserver l'anonymat.

situation nouvelle et imposée (*dès qu'on change mon train de vie*), incarnée par les contrôles glycémiques¹⁴⁸ proposées par l'équipe. La glycémie plus élevée est ainsi considérée comme la conséquence d'émotions, ce qui indique que la question des émotions pourrait être une voie à développer dans le cadre de l'ETP.

3.3.2 Les limitations du corps

Les difficultés sont construites ici en montrant les limitations d'agir du corps pour l'exécution de certaines activités conseillées. Un seul participant évoque cette difficulté qui est toutefois présente dans le public hétérogène, souvent polymorbide, que représentent les diabétiques de type 2 :

Extrait 179: Ent12Noah

TP 106 Noah par contre l'idée de bouger : euh : un peu j'ai trouvé ouais rigolo mais : disons que euh : bon marcher comme ça' / c'est toujours difficile parce que moi j'ai le genou' / j'ai eu une opération du genou alors ça enflamme dès que je dois marcher

Une des activités proposées par l'équipe était la marche avec des podomètres. Cette proposition se heurte aux conditions physiques de Noah qui a subi une opération du genou l'empêchant de faire des longues marches. On constate ainsi que l'activité proposée dans le cadre de l'ETP repose sur une norme, la mobilité qui présuppose la capacité de marcher.

3.4 Les améliorations du dispositif

Ce thème, qui émerge de la question posée par le chercheur, se construit à travers deux points principaux : l'inclusion de nouveaux contenus jugés importants par les participants mais peu ou pas traité par les soignants et le changement d'un aspect du dispositif. On voit ainsi que les participants interprètent l'architecture du dispositif en se focalisant sur des éléments qui lui sont historiquement constitutifs.

3.4.1 L'inclusion de nouveaux contenus

L'inclusion de contenus jugés importants pour la formation est liée à la position du participant dans la formation. Ainsi, Gabrielle suggère d'inclure des contenus liés à sa position d'accompagnatrice :

Extrait 180: Ent9Gabrielle

TP 61 Gabrielle ça pourrait être intéressant euh : d'avoir / peut-être à un moment spécifique de parler / justement de l'accompagnement' de : des difficultés de l'accompagnement euh : des choses sur lesquels il faudrait être plus attentive euh : / pas trop materner euh : son époux pas trop l'enquiquiner en lui demandant tout le temps à quoi il en est avec ses glycémies / je sais pas qu'on donne un mode d'emploi ((rires)) pour se comporter d'une manière UTILE

En proposant de donner plus de place aux proches accompagnateurs dans le programme de la formation, Gabrielle donne également du relief à la notion de proche aidant. Pensée dans le

¹⁴⁸ Le contrôle glycémique n'est pas un geste quotidien pour certains diabétiques de type 2.

domaine des soins, cette notion est communément considérée comme nécessaire à la prise en charge de patients chroniques et/ou manquant d'autonomie. Dans un travail d'atténuation en plusieurs degrés, Gabrielle construit une préface au conditionnel (*ça pourrait être intéressant*) ayant pour effet de rendre saillants les éléments qui suivent, eux aussi atténués (*peut-être à un moment spécifique*). Ce travail d'atténuation progressif introduit la nécessité, pour Gabrielle, d'intégrer dans ces journées de formation une réflexion sur l'accompagnement décrit par des atténuateurs : *pas trop materner, pas trop enquiquiner*. Le proche aidant que Gabrielle a envie d'apprendre à devenir est défini à la fois par ce qu'il fait et par ce qu'il doit apprendre à ne pas faire. A la fois attentif et potentiellement envahissant, ce rôle pourrait ainsi être discuté dans les formations.

Pour Quentin, les dimensions pratiques de la diététique devraient être inclus dans le programme de la formation :

Extrait 181: Ent8Quentin

TP 83 Quentin ça serait bien que Denise fasse un cours de cuisine / je trouverais intéressant parce que bien sûr qu'il y a plein de bouquins sur le diabète et cætera donc on a eu cette approche-là assez intéressante et donc je ferais bien moi euh : aller acheter des trucs ensemble au magasin parce que : est-ce que vous avez essayé de lire les étiquettes dans les magasins' c'est épouvantable des fois / et faire de la cuisine en petit groupe d'une vingtaine d'aller faire des courses moi c'est un truc que je ferais si j'étais eux

Quentin propose d'améliorer la formation en considérant les dimensions expérientielles et groupales de la diététique. Les *bouquins* disponibles en matière de diabète et le constat qu'il est difficile de lire les informations sur les étiquettes des produits dans les magasins montrent l'insuffisance des informations et leur manque d'inscription dans les pratiques sociales.

Quelles sont alors les améliorations souhaitées par les participants en ce qui concerne les aspects plus formels du dispositif ?

3.4.2 Les changements dans le dispositif

Les participants se focalisent ici sur des éléments formels du dispositif touchant son organisation temporelle ou le cadre participatif. Ainsi, Quentin s'exprime sur l'organisation temporelle du dispositif de la manière suivante :

Extrait 182: Ent8Quentin

TP 73 Quentin au niveau du temps euh : / moi par nature suis quelqu'un euh j'aime bien qu'au bout de deux heures la séance soit terminée / quand je mène des séances par exemple' les séances de plus de deux heures euh : au bout d'un moment' je m'évade quoi, / alors il fallait peut-être diminuer le temps ou prévoir plus de pauses / c'est dense alors c'est compliqué aussi

S'appuyant sur son expérience des séances, Quentin suggère que la durée des séances ou la fréquence des pauses soient repensés. Sa perception du temps est étroitement liée à celle des contenus dans un raisonnement qui lie les expériences vécues ailleurs, celles vécues dans le dispositif et la qualité des contenus traités dans la formation (*c'est dense alors c'est compliqué aussi*). Cette

manière de parler de la temporalité dessine en filigrane les dimensions subjectives du temps : le passé, le présent mais également la qualité de ce dont on parle jouent un rôle dans le plaisir et l'intérêt qu'il trouve dans les séances.

Noah se focalise également sur des éléments temporels du dispositif :

Extrait 183: Ent12Noah

TP 67 Noah ils pourraient peut-être faire jusqu'à une heure / et puis' / PAS l'après-midi parce que c'est vrai que nous on a été / on est assis là toute la matinée on suit on suit on suit' / et puis je crois qu'après dîner y a manque de concentration / et puis ça fait beaucoup parce que c'est vrai que : / on a septante ans et puis on : / on va faire la sieste ou bien s'asseoir un petit peu au bord du :: ((rires)) / on a plus l'habitude euh :

Le discours autour des dimensions temporelles lie le présent de la formation (*on est assis là toute la matinée*) aux habitudes liées à l'âge par le biais de la description d'une situation extérieure à la formation (*on va faire la sieste ou bien s'asseoir*). À l'intérieur de ce lien temporel, Noah décrit l'inconfort physique d'être assis toute la matinée et le déficit de concentration après le repas de midi, exprimant ainsi son évaluation que la formation est longue (*ça fait beaucoup*). Ces éléments soulignent une des caractéristiques des dispositifs de l'ETP : le soignant décide et met en place la temporalité du dispositif en la basant généralement sur des critères extérieurs aux désirs, avis ou habitudes du public.

Sylvain, quant à lui, s'exprime sur la tranche d'âge des participants :

Extrait 184: Ent7Sylvain

TP 72 Sylvain peut-être les choses que je : / euh c'est pas à changer' mais c'est : / peut-être de faire parvenir ce genre de cours' à des gens : / aussi jeunes que moi voire même plus jeune, / j'en suis sûr que ça leur intéresserait parce que c'est vrai' je suis un peu : / je suis le seul jeune -fin ((rires)) dans ces cours' / mais c'est quand même quelque chose d'intéressant' et puis : / ouais peut-être améliorer la communication vers les jeunes pour ce genre de formation / c'est ça / ça serait bien / ça me dérange pas hein' c'est très bien avec ces personnes-là mais :

Les améliorations suggérées par Sylvain concernent les caractéristiques sociologiques des participants. Sylvain opère un travail important de modalisation pour introduire ces éléments (*peut-être ; c'est pas à changer mais*). Cette suggestion laisse entendre que l'information pourrait être davantage diffusée auprès d'un public plus jeune. La suggestion ici se focalise sur les modalités d'informations de l'équipe et sa manière de recruter le public. Aussitôt thématiqué, un constat (*je suis le seul jeune*) est soumis à un travail important d'atténuation qui renforce l'opposition des générations (*ça me dérange pas hein' c'est très bien avec ces personnes-là mais*).

3.4.3 Synthèse

Nous discuterons de ces résultats en nous appuyant sur la figure 2.

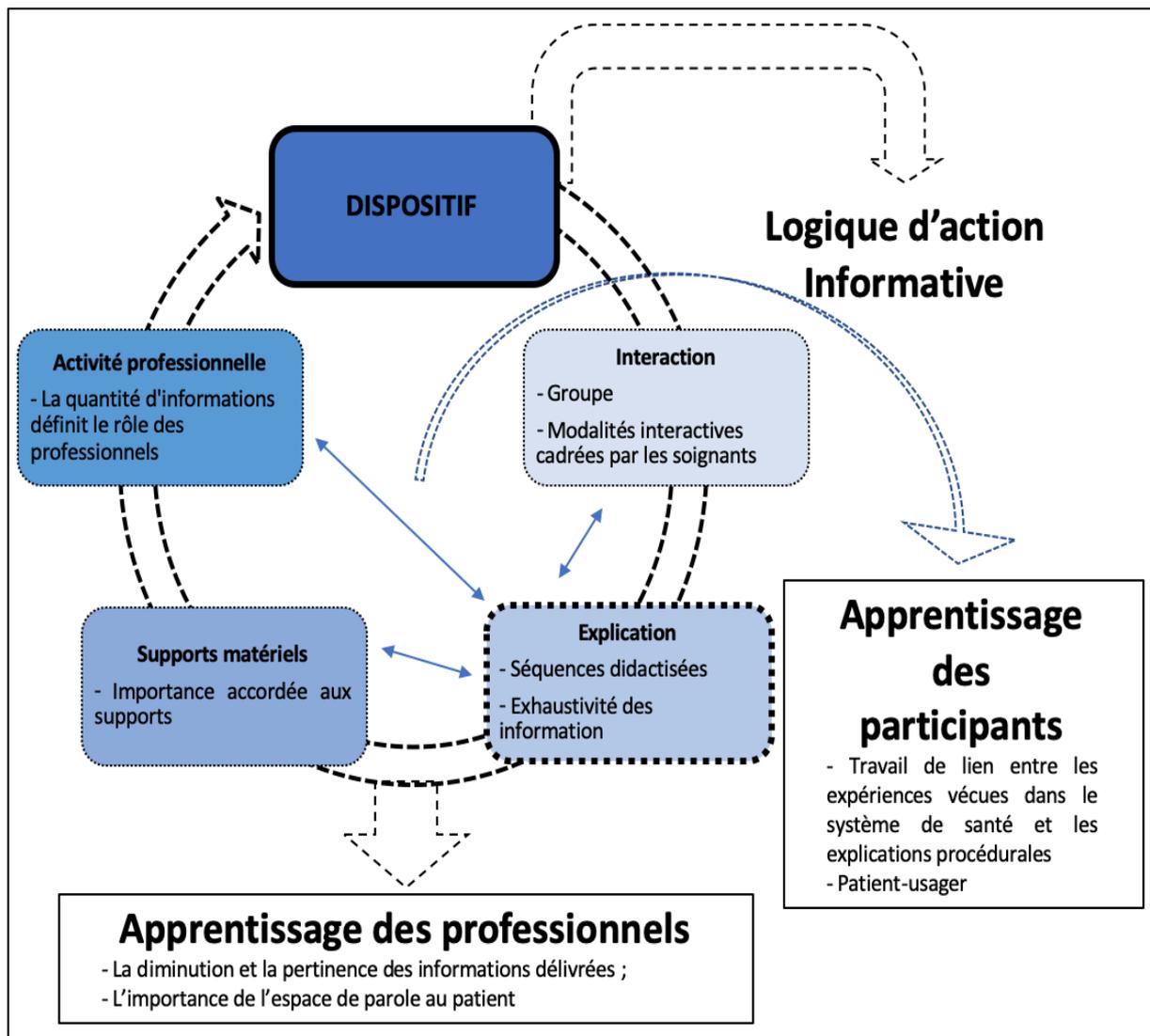


Figure 2 : Analyse des entretiens en lien avec les résultats du deuxième terrain

Les entretiens menés avec les participants du terrain 2 montrent comment ces derniers appréhendent la logique d'action informative sous-tendant les explications des soignants. D'abord, ils décrivent la figure du patient usager au milieu d'un système de soins dans lequel la coordination a des failles avec des conséquences sur la santé. Ainsi, à partir d'un diagnostic négligé ou atténué, et d'informations opaques, les participants racontent l'histoire de leur diabète et leur entrée progressive dans la trajectoire de la maladie. Ce faisant, ils questionnent la relation soignant-soigné et le fait que le processus d'autonomisation relève de la responsabilité exclusive du patient lorsqu'il y a échec de sa prise en charge. L'importance accordée aux éléments informatifs (des émissions de radio, des cours de formation aux patients dans la région) fait écho à la logique d'action de l'équipe. En ce qui concerne le rapport au temps introduit par la maladie, les participants montrent que l'entrée dans la chronicisation s'opère dans la tension entre différentes expressions du temps : la succession, la simultanéité et la permanence. En ce qui concerne la succession d'actions, l'omniprésence d'un présent ou d'un futur déterminé empêche toute forme d'élaboration des

actions passées et empêche aussi de leur donner un sens. La simultanéité comme manière de penser la temporalité semble provoquer chez les participants un sentiment d'invasion de la maladie en raison des actions multiples à gérer en même temps que les sollicitations de la vie sociale. La permanence, quant à elle, peut générer un sentiment de démotivation qui entrave l'envie de prendre soin de soi. D'autres formes complexes de temporalité apparaissent, telles que celles des symptômes décelés dans le corps de quelqu'un d'autre ou l'autogestion et varient selon que les patients se trouvent dans un contexte public ou privé. Ces éléments ouvrent la réflexion sur le processus d'appropriation progressive d'une manière de penser la chronicité de la maladie.

4 Terrain 3 : L'ETP pour les adultes vivant avec un diabète de type 1

Ce terrain s'organise, on l'a vu, autour d'une logique d'action expérientielle où les savoirs scientifiques sont présentés par les soignants comme des éléments organisateurs et permettent de mettre les expériences des participants en lien avec les notions scientifiques abordées conformément aux intentions des professionnels. La place accordée aux expériences vécues assure aux participants une place discursive importante dans la formation.

Le tableau 3 indique le pseudonyme des participants, leur âge actuel et leur âge au moment de diagnostic.

Entretien	Date	Durée	Participant	Âge	Moment du diagnostic
Ent13Claudia	30.03.2017	15 min	Claudia	58	5 ans
Ent14Diogo	30.03.2017	15 min	Diogo	63	20 ans
Ent15Elodie	30.03.2017	15 min	Elodie	25	12 ans
Ent16Félicie	30.03.2017	15 min	Félicie	48	18 ans
Ent17Hassan	06.04.2017	15 min	Hassan	24	12 ans
Ent18Kurt	06.04.2017	15 min	Kurt	36	16 ans
Ent19Lou	06.04.2017	15 min	Lou	30	21 ans
Ent20Nadine	20.04.2017	15 min	Nadine	52	7 ans
Ent21Paula	20.04.2017	15 min	Paula	47	2 ans
Ent22Renato	20.04.2017	15 min	Renato	35	16 ans
N=10	3	150 min	10	-	-

Tableau 3 : Pseudonymes des participants, âge et âge au moment du diagnostic

Bien que les participants vivent tous avec un diabète de type 1 sous traitement insulinique, leur âge varie beaucoup (de 24 à 63 ans), de même que le moment de l'établissement du diagnostic (entre deux et vingt et un ans). Ces caractéristiques introduisent d'emblée des manières différentes de vivre la maladie et, par conséquent, d'en parler. Ainsi, comme le fait d'être diagnostiqué pendant l'enfance n'est pas la même chose qu'être diagnostiqué à l'âge adulte, on observe des formes différentes d'appropriation des contenus traités dans la formation. Les entretiens ont été menés à

trois dates différentes à partir de la quatrième séance laissant ainsi l'occasion aux participants de partager leur expérience du jeûne.

Cinq thèmes émergent des réponses aux questions posées :

1. Le diabète ;
2. La temporalité du diabète ;
3. Les éléments appris dans la formation ;
4. Les difficultés de vivre avec le diabète ;
5. Les améliorations du dispositif.

On constate que comme dans le terrain 2, les participants construisent des thèmes en lien avec les questions posées par le canevas dans une continuité partant de la maladie vers les améliorations possibles du dispositif. De plus, les participants thématisent ouvertement certains éléments appris dans la formation. Généralement préfacées (*j'ai appris que*), ces constructions sont bien délimitées et orientent le discours des participants sur des aspects spécifiques de la formation.

Passons maintenant à la présentation de chacun de ces thèmes.

4.1 Le diabète

Comme dans les autres terrains, ce thème traverse le discours de tous les participants et met en évidence différentes manières de parler de la maladie. Les participants décrivent la maladie par son inscription temporelle dans leur trajectoire et par la coordination nécessaire de soins qu'elle impose dans l'appropriation progressive de l'expertise de l'autogestion.

4.1.1 Le diabète dans l'histoire des participants

Le discours des participants porte sur les aspects étiologiques du diabète, le versant social de la maladie ainsi que ses différentes phases, et ceci au travers d'éléments qui renvoient à l'histoire des participants et à leur position face à la maladie.

L'extrait suivant montre comment Diogo décrit le diabète dans la succession d'événements importants survenus dans une histoire personnelle mais également une histoire de soins.

Extrait 185: Ent14Diogo

TP 28 Diogo moi j'ai eu tellement de problèmes de de j'ai eu vraiment des problèmes importants / avec les neuropathies' mais grave hein' on a failli deux fois m'amputer' / euh: et j'ai réussi à compenser tout ça et tout ça à gérer tout ça' mais / à chaque fois' / que je vois aujourd'hui un problème la dernière fois' suis resté SIX MOIS six mois à l'hôpital j'ai fait cent quatre-vingt' euh: XX / avec des avec cinq bactéries dans le pied' / parce que j'étais mal soigné au pied diabétique'

Diogo raconte ainsi ses problèmes multiples liés aux complications du diabète. Ce faisant, il construit à travers la ponctuation des adverbes (*tellement ; vraiment*) une histoire intense avec les complications de la maladie (*neuropathie ; amputer*) laissant émerger une place énonciative qui le positionne en tant que sujet actif (*et j'ai réussi à compenser tout ça*). Ces éléments expriment une relation

complexe à la maladie : ils laissent entrevoir que l'équilibre du diabète (*compenser tout ça*) exige non seulement des réajustements répétés de certaines actions qui renvoient la personne à la récurrence du temps (*à chaque fois*), mais également des compétences de la part des soignants (*j'étais mal soigné au pied diabétique*). Cette manière de parler de la maladie met en scène le caractère redoutable de l'évolution de la maladie et montre que la relation de soin s'instaure dans une responsabilité partagée des soins.

L'extrait suivant témoigne d'une position opposée caractérisée par une attitude de déni.

Extrait 186: Ent16Félicie

TP 21 Félicie j'ai eu vraiment un déni de ma maladie très très très longtemps, / et: il a fallu que je me retrouve à l'hôpital' / pas du tout pour raison du diabète hein' / au mois d'octobre de l'année dernière' / euh: suite à une douleur affreuse aux reins' / et: suis arrivée aux urgences' on m'a fait mais TOUT hein' ponction lombaire - fin je j'ai eu droit' à un scanner -fin la totale' / on m'a dit qu'on m'opérait de la vésicule biliaire qui était tout enflammée' / pendant euh: / la semaine où j'étais à l'hôpital' / j'avais une glycémie hyper haute lorsque je suis arrivée à l'hôpital hein' donc on m'a demandé si je voulais voir quelqu'un du Service de Diabétologie donc y a Ivan qui est gentiment venu me voir pratiquement tous les jours' on a beaucoup discuté' / en fait euh: JE CACHAIS / JE EUH: oui oui tout allait bien tout allait bien AUX AUTRES' mais: c'était pas le cas / j'avais pas envie de le dire aux autres / alors que mon mari disait facilement' oui elle est diabétique' y a pas et j'avais pas envie donc: quand vous êtes au restaurant' et puis que vous êtes au milieu de tout le monde' et puis que vous êtes contre le mur' et puis qu'il faut faire déplacer tout le monde parce que vous avez pas envie de vous contrôler à la table' / je me contrôlais pas' / je me piquais pas' je sortais même pas la seringue' / alors que maintenant je la sors -fin je fais ma piqûre' / j'ai pas de problème

Félicie raconte une situation qui met en évidence les aspects complexes de la maladie auxquels les personnes concernées font face. Il s'agit à la fois de donner du sens au diabète et de poursuivre les multiples actions de la vie quotidienne. Autour du mot *déni*, elle décrit une crise aiguë (chirurgie de la vésicule biliaire) qui vient réorganiser son rapport à la maladie. Son hospitalisation, le constat de glycémies hautes et sa rencontre avec l'infirmier en diabétologie préfacent la description d'une phase où l'autogestion était négligée (*cachez, ne pas avoir envie, ne pas contrôler*). Cette description met en évidence que pour intime que le diabète puisse paraître, il se déploie également dans des situations sociales demandant des compétences discursives et psychologiques qui donnent priorité à l'autogestion ou qui s'insère dans le déroulement d'actions de la vie. Contrairement à l'extrait précédent (Extrait 40, TP 28 Diogo), la structure hospitalière et les soignants jouent ici un rôle fondamental dans la réorganisation du rapport à la maladie.

Le diagnostic vient également réorganiser le rapport au monde social du patient, ce qui colore la manière de vivre la maladie.

Extrait 187: Ent22Renato

TP 207 Renato il m'a dit bon écoutez Monsieur vous êtes diabétique' alors / c'est: / maintenant il faut que vous coupez le ramadan' / j'ai dit bon d'accord, / il m'a prescrit une ordonnance' / et le premier mot qu'il a mis sur l'ordonnance c'est le régime sucre total, / donc je ne comprenais pas ce que c'était' je lui ai demandé c'est quoi' il m'a dit tout ce qui contient le sucre je dois plus manger suis diabétique

Dans sa description, Renato montre que son diagnostic n'a pas été vécu comme une affection avec son étiologie et ses effets symptomatologiques, mais comme une atteinte à sa liberté religieuse

(interdiction de faire ou de consommer certains produits). Deux éléments ressortent de cette entrée dans la chronicité : le premier renvoie à la limitation du pouvoir d'agir sur le monde et le second renvoie à la relation avec le soignant, colorée par la censure.

Le diagnostic peut ainsi introduire un sentiment de rupture souvent atténué lors des rencontres avec d'autres diabétiques :

Extrait 188: Ent20Nadine

TP 30 Nadine puis en voyant mon médecin' j'arrive avec tous mes bobos mes plaintes' / il m'écoute et puis me dit vous n'avez pas une bonne nouvelle à m'annoncer' j'ai dit si' mon voisin est diabétique (rires)

La phase succédant le diagnostic est décrite par Nadine par un champ lexical référant à une relation importante avec le soignant. La place énonciative de Nadine exprime ses demandes de soins (*mes bobos ; mes plaintes*). Dans ce registre, Nadine montre que la rencontre avec un autre diabétique est un événement social important s'opposant à la phase initiale de la maladie vécue comme douloureuse.

Cette impression d'être seul peut mener à un repli social qui a une incidence sur l'autogestion. Toutefois, la dimension historique du diagnostic est un facteur important à considérer lorsqu'on pense au repli social rapporté dans ces témoignages. Ainsi, l'histoire précoce du diagnostic semble introduire une autre manière de rendre visible le diabète au niveau social :

Extrait 189: Ent17Hassan

TP 103 Hassan mais j'ai déjà eu aussi MOI-MÊME' quand j'étais en cours' euh: à chaque fois que j'allais dans une nouvelle classe je devais réexpliquer à toute le monde ce que je vis et ce que je fais / ouais / ça me rappelle mon frère quand il avait cinq ans et est devenu diabétique' quand il est retourné à l'école après coup' ma mère a dû expliquer à l'enseignante que mon frère était diabétique' et puis elle c'est étonnant' il me semble assez étonnant' il est pas gros' / puis y a un enfant justement qui avait dit' mais maîtresse peut-être qu'il est gros à l'intérieur

Hassan, diagnostiqué à l'âge de douze ans, a également un frère chez lequel un diabète a été diagnostiqué avant lui. Il relate comment le diagnostic précoce oblige à parler de la maladie. Ainsi, à l'occasion de chaque changement de classe, il diffusait des informations sur la maladie et son traitement. Un tel exercice entraîne forcément une habitude de partage d'expériences et d'ajustements successifs, et fait de l'autogestion une composante intégrale de la vie sociale des patients. Cette verbalisation précoce peut même construire un répertoire de situations anecdotiques qui donnent au diagnostic un contour moins dramatique.

Les interactions sociales favorisent l'apprentissage et rendent possible l'autogestion, comme en témoigne Elodie.

Extrait 190: Ent15Elodie

TP 65 Elodie je savais que je devais faire l'insuline' que je devais faire la glycémie' / mais les glycémies je les faisais plus' / l'insuline je la faisais quoi qu'il arrive, / mais: la glycémie' je la faisais presque jamais' / et là: y a pas longtemps' au mois de décembre' j'ai fait euh: j'ai fait monitrice' à l'Hôpital des enfants' et c'est là que ça m'a ouvert les yeux en fait / comme quoi' des enfants de sept ans qui ont rien demandé' / ils ont fait ça tout bien' et moi: je pouvais pas leur apprendre' parce que: je faisais tout et n'importe quoi / moi je l'ai eu à l'âge de onze ans' donc j'ai été un petit peu adolescente' mais là' ils ont sept ans' mais ils savent tout sur le diabète moi ça m'a ça m'a trop touchée / du coup j'essaie de faire au mieux

Elodie, diagnostiquée précocement, décrit une phase difficile de son autogestion où les glycémies étaient négligées et où seule la prise médicamenteuse permettait sa survie. Dans son histoire avec le diabète, Elodie a eu l'occasion de devenir monitrice et ainsi de prendre le rôle de patiente expérimentée face aux des novices. Cette expérience amène Elodie à opérer un retour sur sa propre expérience en revisitant son histoire en tant que patiente diagnostiquée pendant la préadolescence et en la comparant aux enfants de sept ans décrits comme des experts de la maladie (*ils savent tout sur le diabète*). La comparaison entre ces différentes histoires suscite la prise de conscience d'Elodie qui dès lors essaie d'améliorer son autogestion du diabète.

Le diagnostic qui instaure une relation avec le soignant a un impact sur le vécu de la maladie et conduit les participants à placer le diabète dans le tissu complexe de sa prise en charge.

4.1.2 La coordination des soins dans le cadre du diabète

Comme dans le deuxième terrain 2, les participants mettent en évidence l'importance de la coordination des soins pour parler de leur maladie, montrant ainsi que le diabète dépasse les aspects physiologiques et se place également dans la relation soignant-soigné. Diogo revient sur son histoire en montrant comment il interprète la relation de soin.

Extrait 191: Ent14Diogo

TP 48 Diogo moi je me rappelle mon premier diabétologue il était à l'Hôpital X / il était super: et c'était quelqu'un d'extrêmement compétent' qui est en train de prendre sa retraite maintenant / mais le problème c'est que ce médecin' / il avait la phobie du téléphone / c'est pour ça que j'ai changé de diabétologue' / j'ai un autre diabétologue depuis vingt ans' / qui est très compétent' / mais le problème' c'est que ben y a toujours des files euh: de ses patients' euh: il a son travail' euh: vous arrivez chez lui vous le voyez pas euh: dix vingt minutes' euh: vous oublierez toujours des choses à lui demander'

A travers une préface (*moi je me rappelle*), Diogo introduit la figure des soignants : le premier diabétologue et l'actuel diabétologue. Si la compétence professionnelle de ces deux professionnels n'est pas mise en cause, deux aspects apparemment importants ressortent du discours de Diogo. D'une part, les modalités de communication sont jugées lacunaires (*il avait la phobie du téléphone*) et, d'autre part, la durée de la consultation est jugée insuffisante (*vous le voyez pas euh : dix vingt minutes vous oublierez toujours des choses à lui demander*). Pour Diogo, la compétence professionnelle ne suffit donc pas pour que le patient connaisse et gère sa maladie. Les modalités de communication et la durée des consultations font partie du processus d'appropriation progressive des multiples aspects de la maladie. L'ETP viendrait ainsi combler ces lacunes.

Toutefois, les lieux de formation ou les cours organisés à l'attention des patients se heurtent à la diffusion d'informations parfois déficitaire.

Extrait 192: Ent13Claudia

TP 17 Claudia ce cours' j'étais au courant' de ce cours parce que / Martin c'est mon médecin' / mais j'ai eu deux autres diabétologues avant' / y a eu un autre cours auquel j'ai participé au début de l'année' euh: y a pas d'information' qui est faite hors de l'hôpital en tout cas moi c'est mon expérience' y a pas vraiment une information qui est distillée aux médecins, si Martin était pas mon médecin' j'aurais PAS SU' qui avait ce cours

Selon l'expérience de Claudia, un patient qui est à l'extérieur des structures hospitalières a plus des difficultés à prendre connaissance des formations qui leur sont destinées. L'endroit où le patient est traité ainsi que son soignant détermineraient ainsi son contact possible avec l'ETP.

4.2 La temporalité du diabète

Comme dans les autres terrains, la temporalité revient sous forme de descriptions du processus de chronicisation de la maladie qui va de pair avec l'appropriation progressive des caractéristiques du diabète. Le thème s'exprime à travers deux points : le premier renvoie à l'action de l'insuline et le second à des réflexions portant sur les dimensions temporelles du traitement.

4.2.1 Le temps de l'action de l'insuline

On constate ici la réorganisation du rapport au temps du fait de l'apport externe d'insuline :

Extrait 193: Ent16Félicie

TP 189 Félicie il faut tout le temps / tout le temps / vous pouvez pas' comme disait Ivan' euh: l'insouciance vous l'avez plus' de côté-là de : de l'alimentation et tout' si tout d'un coup vous avez envie: d'ouvrir le frigo et de prendre n'importe quoi dans le frigo' ouais c'est ça / c'est ça / est-ce que je pique' est-ce que je vais courir après' est-ce que je vais marcher' est-ce que / euh y a la piscine d'été est-ce que je vais faire un peu de natation' est-ce que euh: voilà,

Félicie débute par une préface sous forme de prescription des gestes (*il faut tout le temps*) introduisant des éléments qui attestent du caractère répétitif de l'autogestion (*tout le temps*). Il s'agit d'une description du processus de routinisation des pratiques d'autogestion qui expriment bien la permanence de la maladie dans le temps. Ainsi la répétition des gestes a un impact sur la perception des actions et ne permet plus de disposer librement de son temps, sans le planifier, de faire preuve d'*insouciance*. Autrement dit, un choix fait au présent (*si tout d'un coup vous avez envie*) entraîne une série de réflexions sur la prise d'insuline et son impact sur les actions futures (*est-ce que je pique' est-ce que je vais courir après' est-ce que je vais marcher'*), ce qui par un retour réflexif rend le présent plus épais et investi d'un vécu de la maladie médiatisé par la répétition des pensées.

L'attitude réflexive introduite par le vécu de la maladie peut également favoriser une attitude clinique envers son propre corps.

Extrait 194: Ent17Hassan

TP 195 Hassan par rapport au diabète c'est beaucoup de tests en fait par exemple quand j'ai vu que l'insuline marchait mieux le soir que le matin / du coup' alors c'était une hypothèse j'en ai parlé à mon diabéto qui m'a effectivement confirmé / c'est assez récurrent en fait euh: je note sur le carnet du coup je le teste j'injecte moins la Lantus® / je fais ben j'ai un schéma de base en fait et quand je vois que ça marche pas je le modifie parce que je ne vois mon diabéto que tous les trois mois' si je dois attendre à chaque fois trois mois pour:

Hassan relate comment il a développé sa capacité à observer finement son corps et à doser l'insuline. En partant d'une préface (*c'est beaucoup de tests*), il relate une démarche d'analyse en étapes : d'abord une observation des réactions de son corps, observation qui devient une hypothèse mêlant notions pharmacocinétiques et pharmacodynamiques¹⁴⁹. Ensuite, l'hypothèse devient une observation légitimée par l'avis médical (*c'est assez récurrent en fait*) et il la note sur un carnet. Celui-ci devient un instrument psychologique qui permet non seulement l'autogestion, mais aussi la communication avec les soignants puisqu'il porte des traces de la variation de son taux de glycémie. Un test sur le corps est alors possible (*j'injecte moins ; j'ai un schéma de base*) prenant l'allure d'un protocole scientifique d'observation de son corps guidé par un « schéma de base ». L'expérience est ainsi conduite sous forme de test des effets de l'insuline. Il s'agit d'une appropriation active et autonome des connaissances acquises lors des consultations trimestrielles chez le diabétologue.

4.2.2 Le temps du traitement

Le discours des participants tend ici à porter sur les dimensions temporelles médiatisées par des aspects du traitement, tels que l'usage des outils ou l'interprétation de signes du corps. L'extrait suivant témoigne de cette réflexion sur le temps engagée par la médiation d'outils.

Extrait 195: Ent13Claudia

TP 39 Claudia déjà le fait de pouvoir mesurer à tout bout de champ' / de voir quand tu mesures' ce qui est pas le cas sur mon ancien appareil' là: avec le: la prise capillaire' / c'est de voir qu'à la flèche qui monte quand ça monte' qui monte très haut et très vite' et puis comme ça' et puis comme- ça c'est bien' parce que c'est plus facile à gérer' du coup, si je suis à treize virgule exactement si suis à treize virgule neuf, et que je vois que c'est comme ça' je me dis bon ben voilà c'est droit' ça va, / si je vois que ça monte' là je vais me dire je vais me faire une ou deux unités d'insuline'

Claudia décrit l'usage de son nouvel appareil de monitoring continu du glucose en lui attribuant la fonction de mesurer sa glycémie à chaque instant (*à tout bout de champ*). Les éléments d'affichage de l'outil agissent comme des instruments psychologiques qui permettent à l'utilisateur d'agir sur son diabète (le temps, la prise d'insuline). Certaines fonctions de l'outil sont utilisées par Claudia pour agir sur son propre état. En termes d'appropriation d'une logique d'autogestion, cette description ne rend pas compte d'un raisonnement qui inclut les effets de l'insuline sur les activités futures. La temporalité inscrite dans l'outil fait de ce dernier un instrument psychologique qui permet de gérer le présent et de prendre des décisions sur l'insuline à prendre. Toutefois, il est

¹⁴⁹ Le devenir d'un principe actif dans le corps, formulé par Hassan comme observation de l'action de l'insuline le soir et le matin, renvoie à la pharmacocinétique du médicament. L'observation de ce que le principe actif fait au corps, formulée par Hassan dans le constat que l'insuline marche mieux le matin, renvoie aux aspects pharmacodynamiques du médicament.

invisible dans le discours de Claudia le raisonnement nécessaire sur l'action de l'insuline dans le temps.

Mais avant d'utiliser l'outil comme instrument psychologique, encore faut-il se souvenir de le prendre avec soi :

Extrait 196: Ent15Elodie

TP 183 Elodie penser à tout / à prendre son appareil' les insulines' de regarder si euh: si on a toujours' si on a pas' / on doit toujours penser à ça en fait moi des fois' euh: je redis -fin je remonte chez moi parce que j'ai oublié quelque chose' / à chaque fois' donc je redescends -fin je remonte et / je vais chercher quoi mais des fois' je prépare à la veille' comme ça' c'est bon quoi / mais ouais c'est toujours penser en fait

Elodie souligne l'organisation nécessaire à l'usage d'un outil de mesure et par conséquent à l'autogestion du diabète. La matérialité des outils nécessaire à l'autogestion demande des formes d'organisation qui peuvent parfois être lacunaires, nécessitant d'intérioriser la prescription de ne jamais oublier de *penser à tout*.

Toutefois, malgré cette organisation qui introduit un caractère rassurant dans la gestion, d'autres dimensions interviennent dans le traitement.

Extrait 197: Ent20Nadine

TP 135 Nadine et puis peut durer autant' / j'ai dit à mon médecin une fois euh : j'ai mangé' une banane à huit heures' c'est deux heures' j'ai rien mangé' je suis toujours à dix-neuf, / puis il me dit les hormones ça existe vous savez' y a pas que' la glycémie

Une difficulté supplémentaire s'ajoute à la complexité du rapport au temps introduit par le diabète. Nadine décrit un événement vécu dans lequel sa glycémie n'a pas baissé six heures après qu'elle avait ingéré un fruit. L'apport glycémique et le taux d'insuline ne sont que deux éléments d'une équation complexe des réactions hyperglycémiantes. Parmi elles, les sécrétions hormonales produites en situation de fortes émotions jouent un rôle capital sur le maintien de certains états glycémiques et, par conséquent, sur le déroulement du traitement.

4.3 Les éléments appris au cours de la formation

Les participants ont explicitement thématiqué les éléments qu'ils considèrent avoir appris au cours de la formation. Ces éléments portent d'une part sur les contenus traités, d'autre part sur la dynamique de groupe instaurée par le partage d'expériences. La dimension expérientielle joue ainsi un rôle fondamental dans ce que les participants pensent avoir compris et appris au cours de la formation.

4.3.1 Les contenus de la formation

Les participants répondent à la question posée par le chercheur par un discours élaboré dans lequel ils établissent des liens entre l'expérience du jeûne, l'expérience de la formation et leurs

connaissances de la maladie. L'expérience du jeûne constitue un élément réorganisateur de plusieurs connaissances.

Extrait 198: Ent14Diogo

TP 62 Diogo moi j'étais à trente-quatre -fin trente-quatre trente-cinq' unités d'insuline par vingt-quatre heures' euh: l'insuline Tresiba® donc une insuline lente hein' vingt-quatre heures' j'en prenais trente-cinq à trente-six unités / je fais souvent des hypoglycémies' / une fois par mois sévères / voire plus / et avec le jeûne' je me suis rendu compte' que j'avais besoin que de VINGT-DEUX UNITES D'INSULINE à la place de trente-cinq' / ça veut dire c'est une surdose d'insuline GIGANTESQUE ben j'ai réalisé en faisant le jeûne' euh: en mangeant pas en descendant euh: l'insuline à un niveau pareil et en voyant que mon diabète reste stable' / il est clair' que c'est la base de euh: d'insuline' euh c'est l'insuline de base que je dois avoir' après si j'en ai plus' / c'est parce que je mange plus' donc ça il faut corriger avec la rapide' pour une question de poids et cætera / mais ça c'est quand même incroyable que: aujourd'hui j'ai soixante-trois ans' / je suis tombé diabétique à quarante-ans' ça fait vingt-trois ans' ça fait vingt-trois ans' que je prends de euh: une euh: cinquante pour cent d'insuline EN TROP

Le discours de Diogo rapporte d'abord un fait : l'utilisation de trente-cinq unités d'insuline lente par vingt-quatre heures, ce qu'il semble attribuer à des hypoglycémies fréquentes et parfois sévères. L'exercice du jeûne est alors évoqué comme un élément réorganisateur de cette prise médicamenteuse. A travers un discours rendant visible le processus d'apprentissage entamé par cette expérience (*je me suis rendu compte ; j'ai réalisé*), Diogo décrit que l'expérience du jeûne lui a permis de constater l'excès d'insuline pris, ce qui expliquerait les hypoglycémies fréquentes. A la fin de son discours, il souligne l'impact d'une telle expérience (*c'est quand même incroyable*) et opère un retour sur son expérience du diabète et (*ça fait vingt-trois ans que je prends cinquante pour cent d'insuline EN TROP*). Les liens qu'il opère lui permettent de donner un sens à un état récurrent et favorisent l'apprentissage en inscrivant le diabète dans une perspective plus large des liens de causes à effets entre le traitement et les réactions du corps.

Les participants rapportent également des apprentissages concernant la durée de l'action de l'insuline.

Extrait 199: Ent16Félicie

TP 64 Félicie au niveau du contrôle donc quand je voyais une heure après' j'avais tendance à corriger mais du coup' je me retrouvais' à / en hypo: souvent / avant d'arriver ici' les premières fois où suis arrivée ici' j'étais chaque fois en hypo' donc là j'apprends à il faut pas s'occuper il faut attendre trois heures avant de faire quelque chose'

En évoquant un élément important de l'autogestion (*au niveau du contrôle*), Félicie décrit un aspect complexe de la temporalité du traitement. En fait, le moment du contrôle de l'action de l'insuline (*je voyais une heure après*) peut induire le patient en erreur au niveau de la correction des doses. Dans son discours, Félicie montre les liens qu'elle établit entre ses habitudes amenant à des résultats glycémiques insatisfaisants (*j'avais tendance à corriger*) et les contenus traités dans la formation qui lui ont permis d'avoir une perspective plus large de l'action de l'insuline (*donc là j'apprends [...] il faut attendre trois heures*).

Le moment du contrôle de l'action de l'insuline et la prise de décision qui s'ensuit et qui peut amener des résultats insatisfaisants sont également une source d'incompréhension pour certains patients :

Extrait 200: Ent18Kurt

TP 12 Kurt maintenant grâce au cours j'arrive à réfléchir mieux euh : à apprendre à ajuster mon insuline car j'avais toujours trop d'hypoglycémies / j'ai appris avant que l'effet de l'insuline c'est après deux heures / j'apprends dans ce cours que ça peut être même trois heures / beaucoup de fois je me contrôlais après deux heures / je corrigeais et je comprenais pas pourquoi je faisais des hypo après / maintenant je sais que chez moi elle continue encore à faire l'effet

La préface qui introduit le discours de Kurt fait état d'une élaboration en construction (*j'arrive à réfléchir mieux' à apprendre à ajuster mon insuline*). L'élément factuel de l'hypoglycémie lui permet de lier les apprentissages effectués au cours de sa trajectoire de personne vivant avec un diabète avec des contenus enseignés lors de la formation, en l'occurrence l'action de l'insuline. Ces liens donnent un sens au geste préconisé par les soignants, à savoir se contrôler dans une tranche horaire où l'insuline fait encore son action, la correction de l'insuline et l'état glycémique résultant. Plus encore, Kurt élabore un retour sur son corps dans une sorte d'apprentissage incarné de l'action du médicament (*maintenant je sais que chez moi*).

Paula témoigne également de cet apprentissage.

Extrait 201: Ent21Paula

TP 41 Paula ce qui a changé c'est que j'ai pu aussi BAISSER quand même toute cette insuline de base' / j'en mettais trop aussi comme tout le monde je pense, / et puis: ça j'ai pu baisser: en réajustant mieux les repas et cætera ce genre de choses' ça j'ai vraiment appliqué'

Paula introduit l'idée de changement (*ce qui a changé*) en relevant l'impact de l'exercice de jeûne et des réflexions collectives sur la prise d'insuline. De plus, elle lie ce raisonnement à une autre compétence nécessaire à l'équilibre glycémique : réajuster le repas. En l'absence d'autre explication sur ce qu'elle entend par « réajustement », on peut quand même dire que ce lien montre que la formation a favorisé un raisonnement portant sur l'équilibre glycémique en tant que produit de plusieurs éléments qui ne tiennent pas qu'à l'action de l'insuline.

L'application des contenus appris dans le cours dépasse les frontières de l'autogestion de la maladie et touche la vie sociale des participants :

Extrait 202: Ent22Renato

TP 34 Renato avant le cours FIT' / euh: ça fait au moins une dizaine d'années' / que je faisais pas le: ramadan / donc c'est après le cours FIT' / je me suis permis' de le faire et je le fais tout le mois / donc ça c'est l'expérience: que le cours FIT m'a donnée' / c'est là que j'ai osé' / ça me gênait un peu quand je voyais tous les autres: qui jeûnaient machin et tout ça moi je faisais pas et je disais bon je suis malade' j'ai pas le droit / mais avec le cours j'ai compris que / après le vingt-quatre heures de jeûne qu'ils nous ont fait faire' / et: j'ai observé voilà leur euh: les réactions de mon: corps' j'ai compris que c'était possible / alors j'ai essayé' et ça a marché' / pour cette fois

Renato relate la période précédant la formation pour montrer les apports de ces séances dans son vécu actuel de la maladie. L'événement évoqué est le ramadan, rite religieux important pour l'islam, qui demande aux fidèles de ne pas manger ou boire de l'aube au coucher du soleil. L'impact de l'expérience du jeûne, le constat et la compréhension de ses résultats amènent Renato à faire le pas de la réintégration de ce rite religieux dans sa vie. Cette application des contenus du cours à une sphère différente de celle des soins est d'ailleurs décrite par Renato comme un gain de maîtrise (*c'est là que j'ai osé*). C'est un geste permettant d'être moins malade (*moi je faisais pas et je disais bon je suis malade*) et de regagner le droit (*j'ai pas le droit*) de participer à une pratique jugée importante. Grâce à une observation clinique de son corps, Renato a acquis un autre niveau de compréhension et de pouvoir d'agir (*j'ai compris que c'était possible*).

4.3.2 La dynamique de groupe

Les entretiens se sont aussi focalisés sur l'apport de la dynamique de groupe. Les participants soulignent l'impact des interactions sociales en tant qu'élément qui favorise l'acquisition de compétences et connaissances nécessaires à l'autogestion.

La dynamique de groupe a même un impact sur l'évaluation des valeurs glycémiques :

Extrait 203: Ent13Claudia

TP 9 Claudia j'ai appris' que j'étais pas la seule à être: perdue avec cette: / cette gestion de la maladie' euh: / qui est tellement compliquée' puisque c'est pas une maladie où on avale un médicament' et puis c'est comme ça quoi il faut vraiment toujours' réfléchir combien et cetera, / j'étais assez euh: assez surprise de voir à quel point tout le monde' est confronté: à ça' comme les gens comme ça peut être décourageant: euh: / donc ce cours a été utile dans oui c'était utile' // oui ça m'a ça m'a RASSURE de voir mes valeurs: comparées aux valeurs des personnes'

Claudia montre ainsi que le partage des expériences avec d'autres personnes vivant avec un diabète a un impact sur l'évaluation de son propre état : se sentir perdu face à la complexité de l'autogestion prend un sens différent lorsqu'on constate que tous les participants ont la même impression, les mêmes difficultés à doser et à anticiper son effet (*il faut vraiment toujours' réfléchir*). Claudia laisse entendre que le rapport au temps médiatisé par les gestes répétitifs du traitement peut introduire un sentiment de solitude, ce qui explique sa surprise et son soulagement lorsqu'elle constate que d'autres participants sont confrontés aux mêmes difficultés. Le sentiment d'être perdue, vécu individuellement, laisse place à une impression de partager la même expérience dans l'autogestion des autres participants. Ainsi, le découragement devient un objet de partage de l'expérience du diabète et grâce à la dynamique de groupe, Claudia peut dédramatiser, relativiser et considérer ses valeurs glycémiques d'un autre œil.

Elodie mentionne également l'impact des expériences partagées sur l'évaluation des valeurs glycémiques :

Extrait 204: Ent15Elodie

TP 161 Elodie euh: ce qui m'a un peu:: / pas choquée mais: ce qui m'a un peu perturbée' c'est de savoir que les autres ils veulent une glycémie parfaite' et si elles ne sont pas à ce- ce niveau-là' ben / elles sont pas contentes quoi / moi quand suis à douze' ou à onze' ben je suis un petit peu contente' parce que ça faisait longtemps quoi parce que j'étais toujours à vingt' vingt-deux' euh: voire plus' / et du coup quand ils / voulaient être entre sept et huit' pour moi c'est / ça m'a pas choquée' mais ça m'a voilà' je sais pas comment le dire

Elodie, qui est diagnostiquée depuis son adolescence, a été probablement confrontée à des valeurs glycémiques très fluctuantes et hors normes. Elle exprime alors l'anxiété que peuvent susciter ces valeurs auprès des diabétiques, ainsi que le caractère troublant de constater que les autres sont en quête de la norme (*ce qui m'a un peu perturbé*). A cela elle oppose sa propre expérience (*parce que j'étais toujours à vingt' vingt-deux'*) qui l'a amenée à relativiser cette quête. Elle exprime un certain inconfort devant l'objectif des participants sans pouvoir l'expliquer (*ça m'a voilà je sais pas comment le dire*), ce qui suggère que jusque-là, elle n'a pas pu partager cette inquiétude, bien que son diagnostic ait été posé précocement.

Le fait de s'appuyer sur d'autres expériences peut aussi provoquer un retour sur soi en tant que malade chronique :

Extrait 205: Ent19Lou

TP 6 Lou j'ai vu qu'il a beaucoup de personnes qui mangent bien qui font très bien la chose, moi / au contraire (rises) / je pensais moi je vais faire ce cours mais moi je fais beaucoup de bêtises et tout mais j'ai vu que tout le monde fait un peu de bêtises

Le partage d'expériences multiples permet de voir ce qui est bien fait, de comparer les pratiques d'autogestion et surtout de relativiser la figure du patient idéal qui, selon le discours de Lou, est également intériorisée par les patients.

Hassan s'exprime également sur l'apport du groupe.

Extrait 206: Ent17Hassan

TP 12 Hassan mais ce que j'ai appris' c'est qu'y a beaucoup de manières différentes de gérer le diabète mais surtout ce qui m'a le plus marqué' c'est la différence d'éducation thérapeutique entre l'adulte et l'enfant / par exemple moi j'ai été diagnostiqué donc euh: en étant jeune' et du coup' j'ai eu une super éducation pour bien apprendre à gérer son diabète' / ce que je considérais comme acquis' en fait beaucoup de gens le savaient pas comme typiquement le fait d'avoir le sucre dans le doigt ça peut fausser la glycémie

Hassan soulève deux éléments : l'hétérogénéité de la gestion de la maladie et surtout l'hétérogénéité de connaissances des participants adultes. En mobilisant son expérience de diabétique diagnostiqué pendant l'enfance, Hassan oppose l'ETP délivrée aux enfants (*super éducation pour bien apprendre à gérer son diabète*) à celle délivrée aux adultes. La distinction entre enfants et adultes est la seule analyse faite par Hassan, dont le discours ne prend pas en considération le degré de scolarité, le lieu d'origine des participants et le contexte dans lequel le diagnostic a été

posé, ce qui montre que certains patients considèrent que ces compétences sont faciles à acquérir (*ce que je considérais comme acquis' en fait beaucoup de gens le savaient pas*).

Les expériences partagées introduisent également un retour sur le corps.

Extrait 207: Ent22Renato

TP 104 Renato j'ai vu qu'on était plus que dix je crois' / mais on était presque tous différents' j'étais seulement' un peu pareil avec une euh: une femme' / qui était un peu âgée' / mais quand elle explique ses ressentis et comment son corps agit' / je me voyais comme si c'était moi

L'hétérogénéité des expériences et des manières de les raconter suscite chez Renato une attitude réflexive qui porte sur son corps et se déploie dans un double mouvement : les contrastes (ou toute expérience du corps dans laquelle il ne se reconnaît pas) et les ressemblances (ou toute description de l'expérience du corps qui est proche de la sienne). Ce double mouvement serait probablement vécu de manière différente s'il s'agissait d'une explication partant d'un manuel de physiologie désincarné et sans partage d'expériences. Ce sont le caractère vécu et le témoignage direct qui placent le corps de Renato au milieu de ce mouvement de différenciation et de ressemblance. Un corps bien délimité, décrit par le biais de l'expérience corporelle de quelqu'un d'autre (*ses ressentis*), favorise un retour sur soi-même dans une démarche d'observation clinique du corps (*je me voyais comme si c'était moi*).

4.4 Les difficultés de vivre avec le diabète

Interrogés sur leurs difficultés, les participants donnent des réponses qui portent sur trois points principaux : la gestion du traitement, l'acceptation de la maladie et la gestion des émotions. Ces trois points sont abordés sous l'angle de leur vécu de la maladie.

4.4.1 La gestion du traitement

Pour les participants, la gestion du traitement peut être source de tensions entre la nécessité de le suivre, la dimension sociale de la vie quotidienne et même la compréhension de certains aspects de la maladie. En ce qui concerne la dimension sociale, les participants introduisent une différence entre le traitement déployé à la maison et son maintien dans des événements sociaux :

Extrait 208: Ent13Claudia

TP Claudia 80 ce qui est difficile' c'est: de devoir' / être TRES TRES contrôlée sur l'alimentation' / ça c'est difficile' / bon à la maison non parce que / moi je cuisine en fonction de ce qui est bon pour moi' / mais: si je vais au restau' si je suis invitée' si: / tu vois' c'est un peu difficile' de dire non' moi je mange pas de riz' / donc CONTROLER l'alimentation ça c'est difficile'

Le discours préfacé de Claudia (*ce qui est difficile*) comporte une dimension liée à la maîtrise (*TRES TRES contrôlée*) de l'apport glycémique vécue différemment selon le contexte privé (*bon à la maison non*) ou public (*mais si je vais au restau' si je suis invitée*). Ainsi, les compétences dans le contrôle de

l'apport glycémique des aliments se trouvent mobilisées différemment en raison du contexte et du registre des interactions sociales (*c'est un peu difficile de dire non*).

Toutefois, même dans le contexte privé, le diabète peut devenir une source de difficultés :

Extrait 209: Ent14Diogo

TP 168 Diogo parce que le problème c'est euh: / on voit tout de suite c'est / si je suis en couple euh: je vais imposer à ma femme de changer ses méthodes' je vais imposer euh: à faire à manger différemment pour les enfants pour elle pour moi ça c'est très difficile à vivre

Diogo se focalise sur le contexte privé du vécu de la maladie et préface son discours par une modalisation sous forme d'un présentatif de la difficulté (*parce que le problème c'est*) de manière à agencer les éléments dans une conclusion logique (*on voit tout de suite*). Ainsi, les difficultés du vécu de la maladie dans le contexte privé concernent les changements des pratiques alimentaires de la famille. Pour Diogo, qui décrit d'abord une situation fictive (*si je suis en couple*), la difficulté réside dans le fait qu'une contrainte est imposée aux autres membres de la famille. Relevons d'ailleurs que le constat final de Diogo laisse supposer qu'il s'agit bien d'une situation vécue (*ça c'est très difficile à vivre*).

La difficulté à comprendre les résultats du traitement est également mentionnée par les participants.

Extrait 210: Ent20Nadine

TP 73 Nadine ah euh: le rapport à la nourriture' moi ce qui me pose problème' c'est ça' / jusqu'à maintenant on arrive pas à gérer en gros on mange la même quantité' on met la même quantité d'insuline' des fois ça réagit' et d'autres PAS / dans ce sens / c'est une maladie moi je dis toujours c'est PERVERS comme maladie/ ça se voit pas sur nos têtes' / le traitement qui marche aujourd'hui marchera pas demain'

La difficulté soulevée par Nadine renvoie à la complexité des liens entre apport de l'alimentation et action de l'insuline sur le taux de glycémie. Dans son discours, Nadine présente cette difficulté comme étant encore présente dans sa vie de diabétique (*jusqu'à maintenant on arrive pas à gérer*). La manière dont elle la définit fait écho à la métaphore souvent mobilisée par les soignants : la voiture et la consommation d'essence, métaphore qui, on l'a vu, suggère que le résultat final est prévisible. Nadine fait, quant à elle, le constat opposé (*on mange la même quantité' on met la même quantité d'insuline' des fois ça réagit' et d'autres PAS*). L'incompréhension de ces fluctuations contribue à construire un sens particulier de la maladie : le caractère imprévisible du traitement fait de la maladie une entité morale dotée de traits de personnalité liés à la cruauté (*c'est PERVERS comme maladie*). Dans le discours de Nadine, la « perversion » du diabète provient de ses aspects invisibles et imprévisibles, ce qui renforce son sentiment d'impuissance.

4.4.2 L'acceptation de la maladie

Les difficultés concernent aussi l'acceptation de la maladie. En mobilisant des éléments liés à la vie sociale et à la chronicité de la maladie, les participants rapportent comment ils vivent cette difficulté. L'extrait suivant montre le versant social de ce vécu.

Extrait 211: Ent19Lou

TP 5 Lou accepter la maladie / je sais pas si j'ai déjà accepté ça / mais voir que les autres mes collègues de travail par exemple ils sont bien et moi je suis souvent fatigué / c'est ça que c'est difficile pour moi / j'avais parfois des crises car je mettais trop de dose d'insuline et comme euh : mon travail est toujours différent chaque jour' je sais pas comment anticiper ce que je vais faire,

Le discours de Lou montre que les difficultés liées à l'acceptation concernent son vécu professionnel. Ainsi, lorsqu'il compare sa performance professionnelle à celle de ses collègues, il constate un affaiblissement lié à son état glycémique. L'acceptation difficile découle ici de la comparaison entre la performance d'un corps sain (*mes collègues de travail par exemple ils sont bien*) à celle d'un corps malade (*et moi je suis souvent fatigué*), ce qui introduit une logique comparative de normes distinctes : la comparaison ne s'opérant pas à l'intérieur d'une catégorie qui partage des caractéristiques semblables (les personnes qui vivent avec un diabète de type 1), l'acceptation qui en résulte est impossible. Toutefois, la construction de Lou ouvre sur une échappatoire. La compréhension du dosage excessif d'insuline permet de formuler une difficulté qui est moins axée sur la comparaison entre normes distinctes mais se focalise sur les activités professionnelles de Lou.

Toujours autour de la question de l'acceptation, Paula s'exprime sur la chronicité de la maladie dans les termes suivants :

Extrait 212: Ent21Paula

TP 82 Paula c'est peut-être un peu : ambitieux de penser qu'on accepte vraiment ça, je pense que c'est quelque chose qui se rappelle tout le temps tellement' qui a vraiment le moment où on veut dire oh: mais merde' fait chier cette merde' et voilà

Débuté par un procédé modalisé (*c'est peut-être un peu*), le discours de Paula est aux antipodes de certains discours des participants entendus pendant la formation. Paula construit cette difficulté par le biais du caractère répétitif de la réflexion. Ponctué par l'adverbe d'appréciation (*tellement*), l'énoncé de Paula montre la maladie comme un élément envahissant (*c'est quelque chose qui se rappelle tout le temps tellement*). Ainsi, le caractère répétitif des réflexions et des gestes nécessaires à l'autogestion, exprimés par la permanence et la succession de mêmes gestes, ne peut qu'introduire des moments de démotivation.

4.4.3 La gestion des émotions

La dimension émotionnelle et son impact sur les résultats du traitement sont un thème discuté par les participants. Il est abordé par le constat, d'une part, que les dimensions émotionnelles ont un

impact sur l'action de l'insuline, d'autre part que certains résultats suscitent un sentiment de manque de maîtrise de la gestion du diabète.

Hassan parle ainsi du lien entre résultats et sentiment de maîtrise de l'autogestion :

Extrait 213: Ent17Hassan

TP 37 Hassan c'est au niveau de: euh: quand on fait des injections et puis qu'on arrive pas aux résultats qui étaient prévus / euh: typiquement ben j'ai fait souvent des hyperglycémies alors que je devrais bien faire une hypo donc: / c'est de ne pas avoir le contrôle en fait / quand ça se produit ben c'est quand même assez frustrant à chaque fois / parce qu'on comprend pas ce qui s'est passé' et surtout euh: des fois on se dit ben que les efforts' euh : / on comprend pas tout' et puis on a pas la maîtrise

Pour construire son discours, Hassan procède à une description de la situation (*c'est au niveau de: euh quand on fait des injections*) pour introduire le fait que les résultats ne sont pas toujours ceux qui étaient prévus, ce qui va de pair avec le sentiment de manque de maîtrise accompagné de sentiments de frustration et d'incompréhension. Dans le discours de Hassan, l'autogestion est le produit d'une articulation entre compétences cognitives et émotionnelles qui s'enchevêtrent dans le déploiement des gestes et de leur interprétation.

L'anxiété face aux résultats est également un point avancé par les participants.

Extrait 214: Ent18Kurt

TP 27 Kurt l'anxiété est quelque chose de difficile pour moi / après avoir mangé je m'inquiète trop si ça va marcher au niveau de la quantité d'insuline et tout / j'ai trop peur des complications des conséquences quand on est trop haut' / j'ai vu un oncle qui a commencé avec le doigt du pied après / après le pied entier / après deux mois la jambe' / alors ça c'est dans ma tête constamment

Kurt place l'anxiété au cœur des difficultés rencontrées dans l'autogestion. Il relate comment le fait de devoir lier deux temporalités (le présent de l'alimentation et le futur de l'action de l'insuline) le met aux prises à de l'anxiété. Cet exemple montre que le geste n'est jamais un élément simple et qu'il s'accompagne d'un dialogue complexe avec d'autres gestes et affects tenus ailleurs dans d'autres contextes et temps. Le caractère anxiogène de la situation présentée par Kurt est issu de cet élargissement du temps dans un seul geste. Kurt explique en plus que sa socialisation précoce du diabète (*j'ai vu un oncle qui a commencé avec le doigt du pied*) alimente la crainte de complications futures. Le passé lointain (l'oncle diabétique) alimente un espace d'interprétation du geste dans le présent en introduisant une pensée répétitive sur ses conséquences néfastes.

Le constat que les dimensions émotionnelles jouent un rôle dans l'autogestion alimente également des théories profanes à propos du diabète et des difficultés qui en découlent :

Extrait 215: Ent22Renato

TP 140 Renato j'ai l'impression' / y a deux hyperglycémies' qui sont un peu différentes, / hyperglycémie qui monte parce que j'ai mangé' / et l'hyperglycémie qui monte par l'émotion' j'ai l'impression qu'elles sont quand même un peu différentes / parce que si j'apporte une correction de l'hyperglycémie de la nourriture' / mon corps agit sur la glycémie / alors que si c'est l'émotion' si je fais la correction je: me trompe souvent' / donc j'ai compris que presque euh: il faut que je me méfie de faire la correction' / si c'est le repas qui a fait monter la glycémie' à dix-huit' / si j'apporte huit unités ou six unités pour faire cette correction' / okay / si c'est l'émotion' / qui fait monter

le même dix-huit' et si j'apporte le six ou les huit unités de correction' / après quelque temps' / ça va m'amener vers hypo' donc les deux glycémies' j'ai pas très bien encore compris comment c'est

Renato fait part de ses difficultés sur la base d'expériences vécues. Il opère une distinction entre deux hyperglycémies qui varient selon leur cause et leurs évolutions suite au traitement. Il y aurait, selon lui, une hyperglycémie liée à l'apport alimentaire qu'il maîtrise davantage et une hyperglycémie liée aux émotions qu'il maîtrise beaucoup plus mal et qui présente deux niveaux de difficultés différents. Le premier renvoie au geste du traitement (*si je fais la correction je : me trompe souvent*) et le second renvoie à la compréhension du phénomène (*j'ai pas très bien encore compris comment c'est*). Les dimensions émotionnelles sont ainsi une source de problèmes et d'incompréhension car ce qui était censé fonctionner selon une norme acquise prend un caractère imprévisible.

4.5 Les améliorations du dispositif

Ce thème s'organise autour de deux catégories principales : la dynamique de groupe et les contenus jugés importants à traiter dans le cadre de cette formation.

4.5.1 Les échanges d'expériences

Tous les participants ont apprécié l'échange d'expériences instauré par le dispositif. Toutefois, certains estiment que le temps ou la modalité d'échanges pourraient être modifiés :

Extrait 216: Ent15Elodie

TP 112 Elodie euh: qu'il ait beaucoup plus d'échanges / là il y avait des échanges' mais: euh: peut-être plus de temps' aussi / y avait des échanges mais / euh : moi je m'attendais pas à ça en fait / les échanges étaient vraiment très intéressants quoi

Selon Elodie, la durée des échanges pourrait être augmentée. En disant ceci, la participante se montre surprise que ces échanges aient été intéressants, ce qui dessine en filigrane une éventuelle appréhension de la dynamique proposée par la formation (*moi je m'attendais pas à ça en fait*).

Hassan se focalise également sur les échanges en mettant l'accent sur le dispositif retenu pour la discussion :

Extrait 217: Ent17Hassan

TP 158 Hassan mais je sais pas si c'est réalisable de faire de petits groupes ou même dans le même séminaire' faire mini ateliers ou : je sais pas -fin trois quatre dans la salle peut-être pour travailler/ ouais comme ça on peut vraiment discuter' plutôt que d'avoir un dialogue entre les soignants uniquement mais entre des diabétiques aussi'

Hassan propose le maintien des échanges mais dans un dispositif légèrement modifié. Évitant, par sa modalisation (*mais je sais pas si c'est réalisable*), de présenter sa suggestion comme une critique de ce qui a été fait, il fait deux propositions : former des groupes réduits dans la même salle ou faire des groupes entre patients dans des salles différentes. Le dispositif dont Hassan s'inspire pour proposer ces changements se rapproche des dispositifs de camps de diabétiques où une partie

des échanges entre personnes vivant avec un diabète (les enfants et les moniteurs¹⁵⁰) se fait en petits groupes. Cette proposition n'est pas sans rappeler les nombreux travaux qui montrent que les interactions entre les pairs favorisent l'apprentissage (voir par exemple Schwarz, Perret-Clermont, Trognon, & Marro, 2008). Ses propositions sortent donc d'une logique de transmission foncièrement asymétrique soignant-soigné (*plutôt que d'avoir un dialogue entre les soignants uniquement*).

4.5.2 L'inclusion de contenus

La proposition d'inclure d'autres contenus porte sur deux points : développer davantage des contenus traités dans le programme et inclure des contenus qui n'ont pas été traités et qui semblent pourtant importants. L'extrait suivant donne un exemple du premier point :

Extrait 218: Ent21Paula

TP 119 Paula moi je trouve que sur la nourriture c'était un peu / sur l'alimentation' je trouve qu'y aurait d'autres choses à : / le sujet était un peu effleuré comme ça' mais / c'est juste cette histoire de calcul de glucides mais au fond' on a pas du tout parlé' des aliments en tant que tels et moi je pensais que ça allait être ça parce que compter' franchement moi suis pas diabétique depuis longtemps mais quand j'ai vu qu'il y a / que pour certaines personnes c'était difficile' mais MOI là par exemple ce cours-là' ça m'a pas: apporté deux-cent mille choses je veux dire compter' il suffit de savoir que sur un paquet' faire euh: ouais voilà tandis que discuter vraiment de l'alimentation' de la vertu de certains' / euh: aliments ça j'aurais trouvé plus intéressant' quoi

Par une modalisation (*moi je trouve que*), Paula donne son avis personnel en introduisant le contenu alimentation. Sans compléter l'énoncé (*c'était un peu : je trouve qu'y aurait d'autres choses à :*), Paula avance peu à peu les éléments de sa suggestion et oriente son discours vers les lacunes du programme diététique (*c'est juste histoire de calcul de glucides*). Elle met ainsi en évidence des éléments qui, selon elle, manquaient mais sont importants. Dans sa proposition, elle différencie les personnes vivant avec un diabète qui, comme elle, viennent d'être diagnostiqués de ceux qui l'ont été depuis plus longtemps et pour lesquels l'exercice de calcul à partir des étiquettes était, selon elle, probablement plus intéressant. Elle se focalise alors davantage sur la lacune du programme : la diététique a mis la priorité sur l'opération de calcul au détriment d'un programme plus élargi sur les aliments (*ça j'aurais trouvé plus intéressant*).

L'extrait suivant désigne également un contenu à inclure dans le programme de la formation :

Extrait 219: Ent20Nadine

TP 160 Nadine par contre' ils pouvaient- / euh: organiser la formation sur des thèmes' euh : parler du stress / tout ce qui serait autour du thème des émotions quoi / c'est important ben l'autre jour' vous avez écouté une des présentes' qui dit je regarde mon feuilleton' et ça monte (rires)

Nadine propose d'inclure des thèmes liés aux dimensions émotionnelles, ce qui a été fortement thématiqué par les participants pendant les échanges. Sous forme anecdotique, elle rappelle un échange au cours duquel une participante relatait que le visionnement d'une émission de télévision avait un impact sur ses émotions et par conséquent une incidence hyperglycémique.

¹⁵⁰ Les moniteurs de ces camps de diabétiques sont tous des diabétiques de type 1.

4.5.3 Synthèse

D'une manière générale, on constate que les discours des participants s'orientent vers la logique expérientielle mobilisée dans les explications des soignants. Autrement dit, le dispositif provoque ici des apprentissages qui reposent sur la dimension expérientielle.

Discuterons de ces résultats à l'aide de la figure 3.

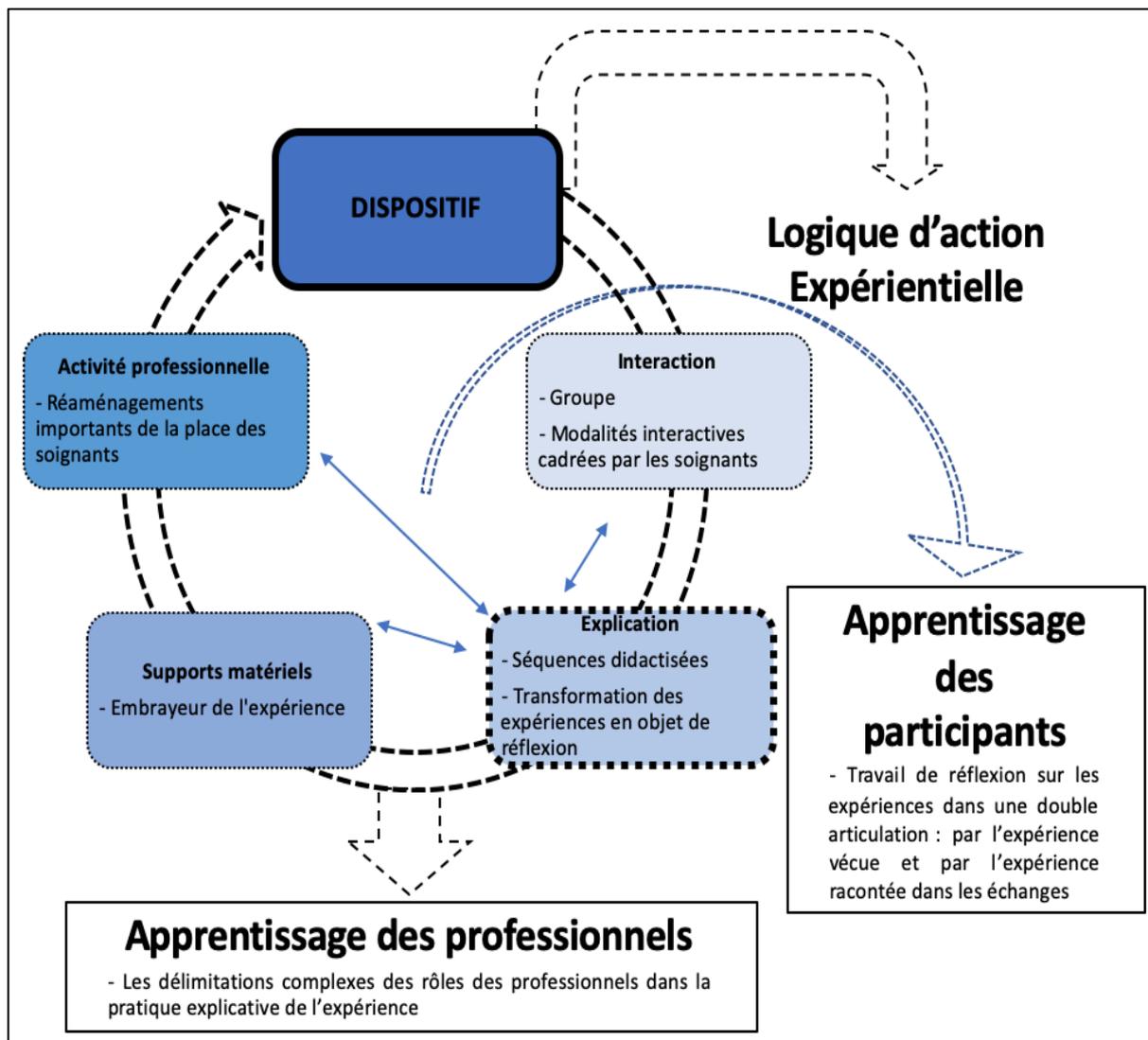


Figure 3 : Analyse des entretiens des participants en lien avec les résultats du terrain 3

Les expériences évoquées et provoquées par le dispositif ont eu un impact sur le niveau de connaissances des participants. Autrement dit, les réponses portant sur le processus d'apprentissage prennent comme point de départ l'expérience des participants dans une double articulation : a) l'expérience personnelle vécue par l'exercice du jeûne se voit potentialisée par b) l'expérience des participants racontée en groupe. Le travail de traduction scientifique de ces expériences de la part des soignants semble donc favoriser l'appropriation progressive de savoirs et gestes. Comme dans le terrain 2, le rapport au temps est un élément d'acquisition progressive. Il est objet d'ajustements entre l'apprentissage de l'autogestion et les premières expériences avec la maladie.

5 Conclusion

L'approche socioculturelle qui appréhende les discours des participants comme des constructions situées suscite quelques réflexions sur les résultats obtenus.

D'abord, les trois questions posées aux vingt-deux participants donnent lieu à des discours qui s'orientent vers une logique d'action, et ceci dans chacun des trois dispositifs. Examinons toutefois en quoi ces dispositifs sont liés au type d'acquisition des participants.

Dans chaque terrain, on constate quelles réponses font écho aux explications des soignants : une scission entre les savoirs scientifiques et les expériences dans les discours des participants du terrain 1, l'articulation des savoirs scientifique et la figure du patient usager dans les discours des participants du terrain 2, finalement, les expériences qui réorganisent les savoirs scientifiques dans les discours des participants du terrain 3.

Mais il y a plus encore. Ces discours ne sont pas une traduction univoque des explications dispensées lors de la formation. Ils diffèrent les uns des autres, ne serait-ce qu'en raison de l'hétérogénéité des participants en termes d'âge, du moment du diagnostic et du type de diabète. Résultant de ce que les participants ont compris des séances et de ce qu'ils ont compris des questions de l'entretien, ces réponses sont des traces d'appropriation des connaissances.

C'est sur cet aspect que porte le grand intérêt de ces discours car outre leur résonance avec les logiques d'action des soignants, ils comportent des inattendus concernant les savoirs et expériences de la maladie, et révèlent ainsi des lacunes des programmes d'ETP.

Ainsi, la construction et l'acquisition d'un raisonnement sur la temporalité incluent le moment avant, pendant et après le diagnostic, l'entrée dans la chronicité proprement dite à travers l'apprentissage des gestes d'autogestion. Mobilisé par les expressions du temps dans la succession d'actions, dans la permanence et dans la simultanéité de gestes, le rapport au temps dans le cas du diabète constitue un cheminement plus complexe que le simple geste de mesurer le temps d'action du médicament administré. L'architecture de ce raisonnement montre que le rapport au temps est indépendant du temps du diagnostic, qu'il résonne avec l'histoire et la trajectoire du patient. Ce rapport au temps demande des compétences et des réajustements qui assurent l'autogestion. Le temps présent de la gestion qui unit les dimensions du passé et du futur de l'action est une piste intéressante à suivre dans le cadre de programmes d'ETP.

La dimension expérientielle est un élément qui semble favoriser l'acquisition de ces rapports au temps. Elle organise le temps en réorientant le sens de la maladie et du vécu du traitement ; elle permet en même temps de construire une attitude réflexive sur le corps. Ce retour nécessaire sur le corps marque le début d'une attitude clinique sur soi. Ainsi, les programmes d'ETP pourraient

tirer profit des dimensions expérientielles en rendant visibles les liens qu'entretiennent le rapport au temps, le traitement et la perception du corps dans le processus d'acquisition de l'autogestion.

La gestion des émotions est l'élément le plus mentionné dans les difficultés ressenties des participants adultes montrant les aspects structurants des dimensions émotionnelles sur les actions et sur l'acquisition des connaissances. Il ressort de ces entretiens que les émotions ne sont pas des éléments isolés auxquels il ne faut absolument pas toucher au risque de parasiter le processus d'apprentissage. Au contraire, elles organisent, médiatisent et participent de la construction du sens des actions d'autogestion et prennent une place tout aussi importante que le lecteur glycémique (Holodynski, 2013 ; Holodynski, Friedlmeier, & Harrow, 2006).

Ces éléments invitent à réfléchir à la place des savoirs scientifiques, des savoirs encyclopédiques et des savoirs expérientiels en interaction. Véritable enjeu pour les professionnels, le point de vue des patients tel qu'appréhendé par leur discours invite les soignants à prendre les interactions comme créatrices d'un savoir émergent, qui se tisse par et au travers des interactions sociales.

CHAPITRE 9

Discussion

La prise en charge du diabète, maladie en pleine expansion sur le plan épidémiologique, nécessite la coordination de soignants venant d'horizons disciplinaires différents. Cette coordination convoque des manières de dire et de faire foncièrement hétérogènes qui s'alignent dans un discours visant la responsabilisation progressive de la personne vivant avec le diabète dans la gestion de sa maladie.

Le progrès scientifique et les changements sociétaux, nous l'avons vu tout au long du chapitre 1, se détournent d'une lecture du diabète en termes d'altération de l'état de la santé pour favoriser l'émergence d'une visée éducative de la prise en charge. On peut alors affirmer que l'ETP est le fruit d'une évolution sociohistorique et qu'en tant que telle, elle est l'héritière de nombreux discours sur ce qu'est soigner et enseigner à la personne à gérer sa maladie. La coexistence et l'hétérogénéité de ces discours préfigurent les difficultés à mettre en place des dispositifs éducatifs dans le cadre de l'ETP, et ceci d'autant plus qu'ils s'adressent à un public tout aussi hétérogène qui témoigne de plusieurs manières de vivre le diabète. On peut alors se demander quelles sont les activités professionnelles considérées par les soignants comme des pratiques en ETP. Il devient ainsi nécessaire d'identifier ces discours et les pratiques effectives à l'œuvre dans l'ETP.

C'est pourquoi nous avons cherché dans un premier temps (chapitre 2) à identifier les dimensions praxéologiques de l'ETP en faisant l'hypothèse que la réponse à cette interrogation devrait être cherchée du côté de l'évolution des dispositifs pédagogiques conçus à l'intention de personnes vivant avec le diabète. Portant sur un laps de temps assez large (de 1975 à 2019) afin d'assurer des résultats qui dépassent le constat de la variabilité de ces pratiques, notre revue de la littérature a montré que les pratiques effectives qui permettraient de comprendre leur construction sont très peu décrites. De plus, on constate d'une part que ces dispositifs recourent à des valeurs biologiques et/ou à des comportements pour évaluer leur impact, d'autre part que la prise en charge de la maladie assurée par les catégories professionnelles traditionnelles (médecins, diététiciens et infirmiers) oriente les contenus jugés nécessaires à transmettre en fonction de leurs connaissances et compétences : l'action de médicaments, la diététique et les gestes de prise en charge. Ces contenus sont fortement modulés selon le public pour lequel le dispositif est conçu, ce qui non seulement oriente l'activité des soignants, mais dessine aussi peu à peu la figure de la personne qui

vit avec un diabète, à savoir une personne en surpoids, en situation de précarité, en traitement insulinaire, en résistance au traitement, etc. Quant aux supports didactiques utilisés, ils témoignent eux aussi de l'évolution de la prise en charge et de la didactique : les machines à enseigner, les ordinateurs, les smartphones et les lecteurs de courbes glycémiques occupent peu à peu la scène sur laquelle se déroulent ces enseignements. Quoi qu'il en soit, nous l'avons dit, la revue de la littérature montre que la scène éducative ne fournit jamais des descriptions fines des interactions soignant-soigné, ce qui explique que certains auteurs se soient contentés de mentionner le caractère hétérogène des pratiques en ETP. En ce qui nous concerne, ce constat nous a poussé à aller au-delà de ces descriptions.

Nous avons donc pris ces lacunes comme point de départ de notre réflexion et nous sommes centré sur ce qui est commun aux activités de l'ETP au-delà de leurs variabilité et hétérogénéité : les interactions sociales médiatisées par le langage et la présence de supports dans un but de transmission de savoirs. Nous avons présumé que l'étude des interactions dans ce contexte nous permettrait de comprendre comment les soignants incarnent leurs intentions didactiques et se donnent les moyens d'y parvenir en créant des espaces d'appropriation pour les personnes vivant avec un diabète. Les interactions seraient également un moyen de comprendre les difficultés auxquelles les professionnels doivent faire face.

Nous avons alors adopté une perspective socioculturelle en considérant qu'étudier les processus de transmission mettrait en lumière les processus d'apprentissage des personnes vivant avec le diabète. Dans cette perspective en effet, enseignement et apprentissage sont indissociables et considérés comme un seul processus de médiation, d'appropriation et de reconfiguration de savoirs. Dès lors, notre but était de saisir et analyser les pratiques effectives de divers dispositifs d'ETP en portant l'attention sur les processus d'enseignement-apprentissage, et ceci pour, en fin de compte, contribuer au développement de ce champ professionnel.

Pour atteindre ce but, il nous a fallu constituer une boîte à outils théorique (chapitre 3) qui dépasse la simple description des processus interactifs observables (aspect exogène). Telle a du moins été notre intention en adoptant une perspective socioculturelle. Celle-ci nous a permis de nous centrer sur le rôle des interactions sociales, du langage et des supports didactiques dans le processus d'enseignement-apprentissage en puisant dans les théories de Vygotski et Bakhtine. Dans cette perspective, nous le rappelons, l'apprentissage est considéré comme un processus de réorganisation des liens entre concepts quotidiens et concepts scientifiques dans ce que Vygotski (2019/1934) définit comme « un véritable et complexe acte de la pensée » (p. 276). Cet acte de la pensée est favorisé par les interactions sociales qui permettent la reconfiguration des concepts et favorisent une prise de conscience, autrement dit l'apprentissage. C'est ainsi qu'au fil de nos

lectures, une activité commune à tous les soignants nous a semblé susceptible de fournir une compréhension de l'orientation donnée par les professionnels dans leurs séances d'ETP : les explications. Alimenté par une approche pluridisciplinaire, ce travail a saisi l'explication sous l'angle des sciences du langage et de la clinique de l'activité. Considérant l'explication à la fois comme une production discursive, un processus psychologique complexe d'anticipation cherchant à transmettre ce qui est jugé difficile à comprendre, nous avons choisi d'appréhender l'explication comme un genre qui témoigne à la fois du fait qu'il s'agit d'une activité située dans une histoire, et d'un processus de sémiotisation basé sur divers procédés tels que l'usage de certains mots, les procédés métaphoriques mobilisés, les supports, la coordination professionnelle, les espaces physiques dans lesquels se déroulent les séances d'ETP. Nous avons surtout voulu rendre visible la complexité des explications en montrant qu'elles exigent un ajustement interactif au gré de leur construction : à qui incombe la responsabilité explicative ? L'explication est-elle gérée par une ou plusieurs personnes ? Est-elle une activité préalablement planifiée ? Les interactions offrent-elles l'espace nécessaire à l'émergence d'explications inattendues ? Telles étaient nos réflexions lorsque, pour les besoins de l'analyse, nous avons proposé de faire la distinction entre explications monogérées et polygérées, et entre explications didactisées ou latérales. Nous avons également proposé de considérer l'explication comme un genre professionnel traversé par des dimensions psychologiques du travail. Ce faisant, nous avons détourné sa fonction de base (apprendre aux participants à gérer leur maladie) en lui conférant une fonction liée à notre intervention : apprendre aux professionnels à prendre leur activité comme objet d'observation et de réflexion. Plus encore. Nous utilisons l'analyse de l'explication pour inférer *les logiques d'action* qui sous-tendent les pratiques des professionnels, notion que Tourette-Turgis et Thievenaz (2014) proposent pour rendre compte de l'hétérogénéité de pratiques en ETP et mettre au jour les intentions didactiques des professionnels et les moyens qu'ils déploient pour les réaliser. Si cette notion nous a semblé utile, nous ne la considérons néanmoins comme féconde que si elle ne fait pas l'objet d'une catégorisation exogène et repose sur une analyse fine du tissu complexe de l'interaction en rendant invisibles les difficultés et les apprentissages tributaires de ces logiques.

Nos questions de recherche formulées dans le chapitre 4 montrent que nous considérons l'explication comme étant à la fois une unité d'activité suffisamment porteuse d'informations sur la manière dont les professionnels interprètent l'ETP et une occasion riche en potentialités de développement dès lors qu'elle devient un objet de pensée pour les professionnels. Ainsi, dans un premier temps, nous voulons comprendre comment les soignants délivrent leurs explications, quel espace d'appropriation ces dernières ouvrent pour les participants et quelles logiques d'action elles permettent d'inférer. Dans un deuxième temps, nous nous interrogeons sur la manière dont les

soignants rendent compte de leurs explications, et cherchons à mettre au jour les dimensions psychologiques du travail et le développement potentiel issu de notre intervention. Dans un dernier temps, nous nous sommes interrogé sur les apprentissages des participants en apportant ainsi un éclairage sur l'impact que l'explication a sur les personnes vivant avec un diabète.

Nous avons pris contact avec plusieurs équipes en Suisse romande en leur demandant si nous pourrions suivre leur activité d'enseignement en ETP. Les professionnels de trois contextes distincts ont accepté de participer à l'étude. Nous avons ainsi pu compter sur neuf professionnels appartenant à des catégories professionnelles traditionnelles dans la prise du diabète (quatre infirmiers, deux diététiciennes et trois médecins). Fait remarquable : l'étude a engagé des professionnels motivés à comprendre leur activité, malgré leur importante charge de travail. Ils se sont investis tout au long des étapes de l'intervention et si nous avons identifié des traces de changements et de développement potentiel, tout le mérite revient à ces soignants qui ont su profiter de cette occasion pour opérer un retour réflexif sur leurs pratiques.

Nous avons enregistré les activités enseignantes des soignants afin d'identifier des séquences explicatives suffisamment délimitées pour devenir l'objet de leur réflexion. En participant à ces ateliers et journées de formation, nous sommes également entré en contact avec les participants, soit 38 personnes vivant avec un diabète de type 1 ou 2, âgés de 11 ans à 75 ans. Nous avons pu observer l'usage qu'ils faisaient des dispositifs conçus pour eux, la manière dont ils investissaient l'interaction en faisant part de leur motivation ou de leur démotivation à gérer quotidiennement le diabète. Surtout, nous avons pu entrevoir le sens qu'ils accordaient au diabète, aux connaissances traitées par les professionnels à travers leurs explications, ainsi que la portée de leur propre expérience de la maladie sur l'envie de se prendre en charge. Généreusement, ils ont entrouvert cet ensemble complexe de leurs multiples apprentissages à travers les 22 entretiens semi-directifs transcrits et analysés dans le chapitre 7.

En visionnant nos enregistrements de façon répétée, nous avons identifié un total de 60 séquences explicatives. Celles-ci ont servi de base à la création de deux dispositifs d'autoconfrontation qui, protégés du regard de collègues insérés dans des interactions institutionnelles hiérarchiquement marquées, laissaient aux professionnels le temps et l'espace pour l'analyse de leurs activités : au travers des autoconfrontation simples (avec nous) et des autoconfrontations croisées (avec un collègue et nous-même) lorsque le terrain offrait les conditions pour une telle démarche. Nous avons vu ces séquences explicatives devenir progressivement un objet de discours des professionnels et, par conséquent, de réflexion sur leur position de soignants dans le contexte du diabète. Pour chaque terrain, nous avons également organisé une restitution de résultats avec tous les membres de l'équipe. Il s'agit ainsi d'un troisième

dispositif d'accueil des discours des soignants. Le protocole a été le même pour les trois terrains de notre étude avec la seule particularité que le terrain 1 (pédiatrique) réunissait les conditions pour des autoconfrontations croisées entre infirmières. Pour toutes les autres catégories professionnelles, nous n'avons pu mener que des autoconfrontations simples.

Parmi les activités visionnées, les professionnels ont commenté et analysé 20 séquences explicatives qui forment la base à nos analyses. La complexité de notre travail a résidé principalement dans le fait que nous avons cherché à suivre l'histoire des explications identifiées et analysées en retraçant leur construction ainsi que leur impact sur les participants (les professionnels et participants aux séances d'ETP). Il nous a alors semblé important de croiser plusieurs méthodes d'analyse (directes et indirectes) afin de suivre à la fois ce qui est observable et ce qui est invisible. Une analyse uniquement conversationnelle, par exemple, tend à considérer l'activité comme une émergence de la co-construction. Nous avons donc allié des méthodes d'inspiration conversationnaliste qui permettent de saisir la construction pas à pas des explications à la méthode d'autoconfrontation qui, elle, permet de comprendre ce qui sous-tend les explications. Il s'agit là de notre interprétation de ce qu'une méthode indirecte devrait être : le croisement de perspectives analytiques différentes. Cette interprétation nous éloigne de certains auteurs de la clinique de l'activité pour qui l'analyse se centre sur le discours des professionnels à propos de leur activité. Pour nous, et nous le pensons toujours, l'activité et ses possibles sont richement éclairés par cette double analyse, surtout lorsqu'il s'agit d'une activité principalement construite par des productions verbales. Nous avons choisi de décrire l'activité et de la suivre à travers les discours des professionnels qui laissent émerger les tensions créatrices de ces explications à travers l'expression de divers points de vue.

Les résultats de l'analyse des explications des soignants permettent un premier constat : l'explication repose sur une architecture complexe dont la fonction dépasse le déploiement de connaissances. Elle constitue une activité verbale située, en l'occurrence professionnelle, traversée par les dimensions impersonnelle, transpersonnelle, interpersonnelle et personnelle du métier qui tissent l'interaction en cours avec des discours historiquement disponibles sur ce qui est à apprendre, à enseigner et sur ce que signifie soigner dans le contexte du diabète. Il s'agit d'un processus discursif et psychologique complexe construit de manière à rendre l'activité de soin culturellement reconnaissable.

Plus particulièrement, les analyses portant sur l'accomplissement interactif des explications donnent lieu aux résultats suivants :

1. L'analyse des séquences explicatives telles qu'elles se déploient dans l'activité professionnelle des soignants révèle qu'elles s'inscrivent majoritairement dans le projet didactique

du soignant (séquences didactisées), au détriment d'explications qui sortiraient de la planification des professionnels (séquences latérales). S'ouvre ainsi une première piste de réflexion sur la manière dont les soignants vivent un des dilemmes auxquels ils sont confrontés : expliquer des savoirs complexes nécessaires à la gestion autonome de la maladie tout en faisant place aux questions et spécificités des participants.

2. Les explications émergent au gré des mouvements de cadrage des soignants. Nous en inférons que ces mouvements créent aussi ces logiques d'action dans une architecture complexe qui reste invisible lorsqu'on emploie des méthodes directes d'analyse.

L'explication est donc un procédé interactif fortement cadré par les soignants. Si ce constat semble aller de soi compte tenu du rôle des soignants dans l'interaction d'ETP, l'analyse des interactions montre que le degré de cadrage constitue un moyen important mobilisé par les professionnels, qu'il est variable et a un impact sur l'espace de parole des participants. En suivant Grossen et Salazar Orvig (2011) qui distinguent les mouvements de cadrage de la situation (cadrage externe) de ceux opérés par les locuteurs tout au long de l'interaction (cadrage interne), nous constatons que les mouvements de cadrage, aussi bien interne qu'externe, effectués par les soignants favorisent la constitution de certaines attentes tout en orientant l'activité. Nous proposons alors trois manières distinctes de considérer ces mouvements :

1. Sur le plan formel, le cadrage se fait par une double focalisation sur la matérialité (supports didactiques) et les productions verbales. Au niveau de la matérialité, le cadrage du soignant s'opère par des focalisations sur certains éléments dans un investissement même physique de ces supports (le soignant présente le support, pointe un élément du support, dessine sur le tableau, etc.). Au niveau verbal, le cadrage s'opère par des questions formulées par le soignant qui projette sur les participants des attentes de réponses dont l'adéquation est évaluée par le soignant lui-même. Cette modalité de questionnement est celle qui réduit le plus l'espace de parole du participant. La séquence qui montre Isabelle, une des infirmières du terrain 1, prendre la brochure pour cadrer l'attention de Cédric (*la nutrition I*, chapitre 5, section 3.1, pp. 125-128), ou la séquence qui montre Inès, deuxième infirmière du même terrain, utiliser la brochure pour faire avancer les thèmes de la séance avec Adrien (*la nutrition II*, chapitre 5, section 3.2, pp. 135-137) illustrent ce cadrage, pour ne mentionner que ces deux exemples.¹⁵¹

2. Sur le plan énonciatif, le cadrage s'opère par une focalisation exclusive du soignant sur les objets discursifs émergents. Le soignant utilise des procédés de reformulation du discours des

¹⁵¹ Au cas où le lecteur voulait voir de près d'autres séquences qui illustrent ce cadrage, il peut consulter : *les symptômes* (chapitre 5, section 3.3, pp. 141-142), *l'action de l'insuline I* (chapitre 5, section 3.5, pp. 154-156), *l'action de l'insuline II* (chapitre 5, section 3.7, p. 164-165), *les soins des pieds I* (chapitre 6, section 3.3, pp. 208-210), *les soins des pieds II* (chapitre 6, section 3.4, pp.212-214), *les normes glycémiques* (chapitre 6, section 3.5, pp. 216-218), *les estimations glycémiques* (chapitre 7, section 3.1, pp. 251-254) et *le métabolisme du sucre* (chapitre 7, section 3.4, pp. 266-268)

participants en opérant ainsi une réorientation graduelle. La séquence dans laquelle de Martin, le médecin du terrain 3, reformule les propos des patients pour cibler certains éléments de réponse, illustre ce type de cadrage (*les symptômes II*, chapitre 7, section 3.5, pp. 270-272)¹⁵².

3. Sur le plan pragmatique, le soignant effectue le cadrage de deux manières : a) en posant des questions qui orientent la progression thématique indépendamment de ce qui est proposé par le support didactique ; b) en réorientant complètement la fonction pragmatique de l'explication (*pourquoi ? comment ? qu'est-ce que c'est ?*). La séquence qui montre Denise, la diététicienne du terrain 2, répondre à la question de la participante en réorientant complètement la fonction pragmatique de la réponse illustre ce type de cadrage (*les estimations glycémiques I*, chapitre 6, section 3.1, pp. 200-201)¹⁵³.

En prenant l'ETP par son versant interactif, la recherche apporte un regard nouveau sur deux éléments au moins : a) le rôle de la matérialité en tant qu'élément constitutif de la construction du cadre, montrant ainsi que les supports remplissent des fonctions dépassant celles qui leur sont classiquement attribuées (embrayeur de thèmes, progression de thèmes, etc.) ; b) les différents niveaux de cadrage construits par les soignants et leur impact sur l'interaction et l'espace discursif.

Nous avons montré que les caractéristiques spécifiques d'un dispositif et de ses supports ne renseignent en rien sur la manière dont ces derniers seront utilisés par les professionnels. Par conséquent, les qualités concrètes d'un dispositif et l'usage qui en est fait sont intimement liés au processus discursif des soignants, d'où la nécessité d'intégrer le discours comme éléments constitutif de toute analyse des pratiques effectives. Les mouvements de cadrage des soignants montrent aussi leur rôle sur les savoirs en jeu, puisque certains mouvements de cadrage privilégient la mobilisation de certains savoirs scientifiques ou informations procédurales sur ce qui entoure le diabète au détriment de savoirs émergeant de l'interaction et liés à l'expérience des participants.

Tous ces éléments nous invitent à nous distancer de certaines représentations encore présentes dans le milieu de l'ETP, par exemple l'idée selon laquelle le support serait transparent, c'est-à-dire exempt de toute ambiguïté (*la bonne méthode, la méthode claire*, etc.) ou l'idée selon laquelle il favoriserait la prise de parole des participants (un élément souvent avancé par les concepteurs de supports didactiques). Les supports étant investis par un discours qui a une certaine fonction dans l'interaction, une approche interactive de l'ETP permet d'identifier les mouvements de cadrage construits par les soignants et de dépasser ainsi l'idée persistante que malgré tous les efforts des professionnels les participants ne prennent pas la parole.

¹⁵² Ces séquences illustrent bien le cadrage énonciatif opéré par les soignants : *la glycémie* (chapitre 7, section 3.6, pp. 274-276) et *les symptômes III* (chapitre 7, section 3.7, pp. 278-281).

¹⁵³ Les séquences explicatives qui illustrent également bien ce mouvement de cadrage sont *le diabète* (chapitre 5, section 3.4, pp. 145-148), *l'acétone* (chapitre 5, section 3.6, pp. 159-161), *les estimations glycémiques II* (chapitre 6, section 3.2, pp. 203-205) et *les examens à faire* (chapitre 6, section 3.6, pp. 220-222).

Abordons maintenant le rôle d'un procédé discursif qui émerge dans nos résultats : la métaphore.

La présence massive de métaphores dans les explications des soignants remplit, nous l'avons vu, plusieurs fonctions. Nous en avons repéré trois principales :

a) La création de transferts sémantiques caractéristiques de ce genre de procédé discursif permet de lier des domaines notionnels différents de manière à réorganiser la compréhension non seulement de la maladie mais également du fonctionnement du corps. Les métaphores ont ainsi une fonction sémantique car elles servent de support notionnel autour duquel les soignants construisent du sens.

b) La création de métaphores est un processus de médiations successives. Certains supports les proposent, certaines formations suivies par les soignants les rendent disponibles et certains de leur usage dans différentes interactions montrent en quoi elles sont plus ou moins performantes pour le soignant. Les métaphores revêtent alors une fonction pragmatique car elles ont un capital de performativité important.

c) L'usage de métaphores dans ces explications se fait selon deux principes : d'abord, les métaphores prennent graduellement le statut de procédés disponibles à l'usage de situations spécifiques. Ces situations sont ensuite considérées par les soignants comme idéales pour l'usage des métaphores appartenant à leur répertoire. Les métaphores ont ainsi une fonction psychologique pour les soignants qui, en anticipant qu'une situation est susceptible d'être complexe, mobilisent leur répertoire métaphorique.

La méthode indirecte utilisée dans ce travail a permis de montrer comment ces fonctions sémantique, pragmatique et psychologique s'articulent dans leur usage même. Cette articulation se fait de deux manières :

1. Par la proposition d'une image du corps-machine objectivable et réifié, vidée de toute subjectivité du vécu (*la voiture et le plein d'essence, la clé de l'usine, le ballon sous l'eau, etc.*). Cet élément s'aligne sur la manière dont le discours de soins est historiquement construit dans les sociétés occidentales depuis René Descartes et le dualisme corps-esprit (Detrez, 2002).

2. Ces procédés participent de la construction du cadrage pragmatique évoqué plus haut. Les professionnels considèrent que le *hic et nunc* interactif est similaire à d'autres situations vécues ailleurs et convoquent donc en conséquence ces procédés jugés performants. En procédant ainsi, ils opèrent une véritable réorientation de la fonction pragmatique de l'explication. Ainsi, on peut dire que les métaphores convoquent l'expérience des soignants qui, en généralisant certaines situations, vident l'interaction de l'expérience singulière des participants.

La séquence *Les estimations glycémiques I* (chapitre 6, section 3.1, pp. 200-201) illustre bien cette articulation de procédés métaphoriques et son impact sur l'explication en termes de cadrage. La diététicienne convoque un procédé métaphorique (*la benzine et la voiture*) qui mobilise la fonction pragmatique de l'explication sollicitée par la participante (*comment évaluer les glucides vers le pourquoi les évaluer*), en apportant en même temps une image du corps-machine objectivable et prédictible, alors même que les compétences d'autogestion sont très complexes à construire (dos Santos Mamed et al., 2020). La séquence *Le diabète* (chapitre 5, section 3.4, pp. 145-148) illustre également l'impact de ce cadrage pragmatique sur l'explication car les procédés métaphoriques, considérés comme peu performants par l'infirmière, convoquent étape par étape une situation vécue ailleurs en transformant la fonction pragmatique de l'explication : le diabète *qu'est-ce que c'est ?* devient *pourquoi* le diabète est une maladie auto-immune ? et, finalement, *comment* te sens-tu avec ton corps ?

Ces résultats soulignent qu'on peut considérer l'émergence de ces procédés métaphoriques comme un dialogue avec d'autres locuteurs et situations vécues ailleurs, ce qui fait de la rencontre un espace lié à d'autres espace-temps. Ces procédés introduisent aussi des représentations du corps aux antipodes des intentions de l'ETP (la promotion de l'autogestion, l'accompagnement dans le vécu de la maladie, etc.).

L'explication est donc un genre discursif complexe dont la difficulté tient au processus d'énonciation dans lequel elle prend forme. Elle peut être adressée à trois groupes de destinataires différents : a) à des patients fort hétérogènes ; b) à des collègues soignants présents dans l'interaction ou à ceux qui en sont absents ; c) à des situations externes au *hic et nunc* interactif, tels que le parcours de formation technique du soignant qui n'inclut pas toujours la transmission de savoirs à des individus non soignants, et à d'autres situations explicatives vécues ailleurs par les soignants. Elles dépassent donc le cadre immédiat duquel elles émergent.

Afin de mieux rendre compte de ces dimensions complexes qui se placent à la fois sur le versant observable des données (interactions verbales) et dans leurs mouvements dialogiques insaisissables par des méthodes directes, nous proposons un modèle qui prend en compte l'accomplissement interactif et dialogique des explications.

La figure 1 résume les éléments qui font partie de l'explication fournie par les soignants.

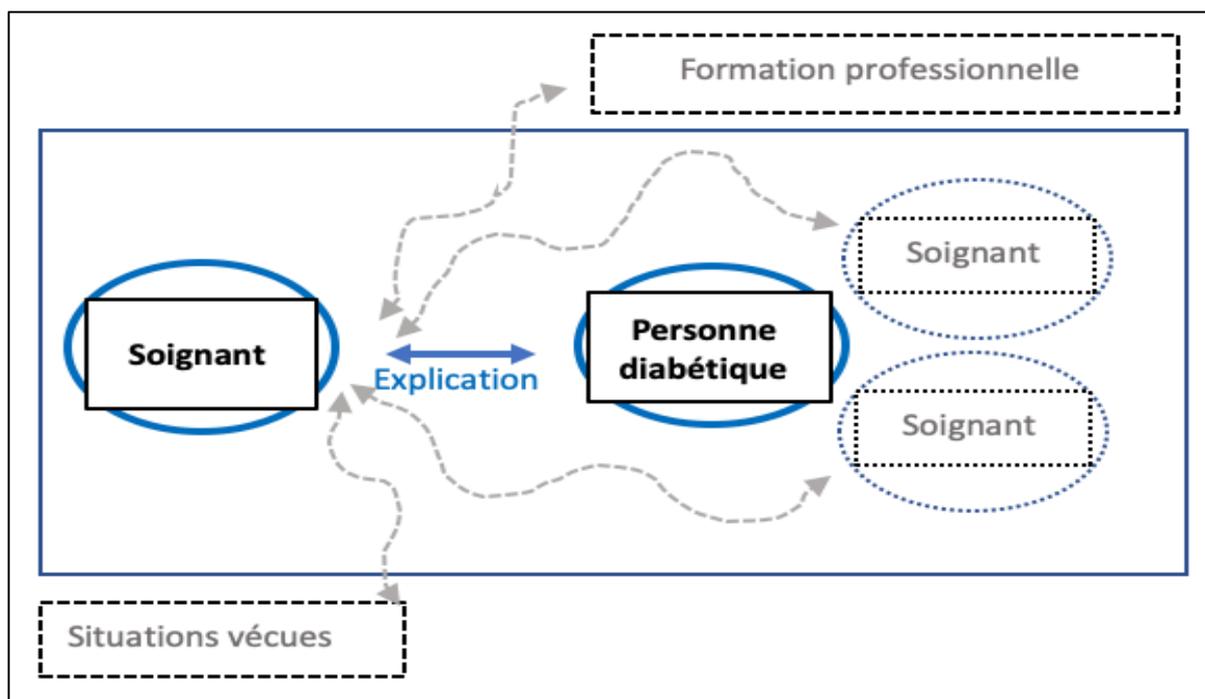


Figure 3 : L'explication des soignants et ses orientations

La partie manifeste des explications (en bleu dans la Figure 1) montre que celles-ci sont adressées à un interlocuteur présent dans l'interaction (les participants). Or, l'analyse séquentielle des explications ne renseigne pas sur les mouvements que les explications instaurent en dehors de l'observable. À travers les notions d'adressivité, de responsivité et de voix, l'approche bakhtinienne de l'énonciation incite à s'interroger sur le rôle des participants absents du *hic et nunc* et sur « l'ailleurs et alors » des interactions. Comme d'autres travaux qui montrent l'intrication entre dialogue en présence et dialogue à distance dans les mouvements du discours (Grossen & Salazar Orvig, 2011 ; Salazar Orvig, 1999), nos résultats suggèrent qu'il ne s'agit pas seulement de s'interroger sur la manière d'expliquer le diabète, mais plutôt sur les destinataires de l'explication et sur la question à laquelle l'explication répond. En suivant les mouvements discursifs réalisés au cours des séquences, nous sortons d'une représentation considérant les explications comme figées dans l'immédiat et nous intéressons aux divers dialogues qu'elles contiennent.

Selon nos résultats, ces mouvements discursifs peuvent avoir au moins deux types d'impacts :

a) Parasiter le *hic nunc* interactif lorsque l'accent est mis sur des discours tenus ailleurs, en construisant des généralités qui suggéreraient par exemple que tous les participants ayant des caractéristiques similaires réagissent de la même manière (dos Santos Mamed, Grossen & Cauderay, 2020).

b) Élargir la délimitation du contexte interactif lorsque l'accent est mis sur les expériences des participants, ce qui nécessite une grande adaptation de la part des soignants. Ainsi, les mouvements discursifs qui alimentent l'explication se nourrissent d'éléments localement et historiquement produits en faisant appel à des reprises d'autres participants, à des négociations du sens et en ne perdant pas de vue l'interlocuteur et les buts de la rencontre.

L'explication est ainsi une production verbale située qui témoigne d'un accomplissement interactif visible de construction séquentielle et d'un accomplissement dialogique dans la mobilisation de discours et d'interlocuteurs absents. On peut alors s'interroger sur les liens entre les explications et les dimensions psychologiques de l'activité.

L'explication est en effet une activité professionnelle qui permet aux soignants de faire face aux aléas du travail tels qu'ils surgissent de la rencontre avec les patients, mais également au sein de l'équipe. Cela signifie par conséquent que l'explication peut être cadrée de sorte à faire surgir certaines difficultés.

Ainsi, dans le terrain 1 (pédiatrique), les difficultés des soignants sont favorisées et matérialisées par l'usage du support didactique. Le médecin en fait un usage ponctuel en reprenant les thèmes liés à son expertise alors que les infirmières utilisent les thèmes traités par la brochure comme des embrayeurs sur d'autres thèmes qu'elles jugent importants. Cet usage orienté par les champs d'expertise de chacun est doublé d'un autre conflit d'expertise : c'est le médecin qui a choisi de travailler avec ce support au tout début de la formation de l'équipe. Alors qu'il juge la brochure adaptée aux explications de l'action de l'insuline, les infirmières considèrent l'usage de la brochure comme une imposition hiérarchique. Elles trouvent donc des solutions en recourant à leurs propres explications. Pour faire face aux difficultés rencontrées, elles optent pour l'abandon de l'usage des métaphores préconisées par la brochure et adoptent un discours médical. Leurs pratiques diffèrent ainsi de celles du médecin qui non seulement utilise ces métaphores mais va même jusqu'à en produire d'autres pour favoriser la compréhension des objets de savoir présentés dans la brochure. Ces deux catégories professionnelles trouvent ainsi des solutions pour utiliser la brochure tout en se l'appropriant de manière à investir leur rôle professionnel et vivre ce que Gueibe (2000) décrit comme une modalité relationnelle de complicité-rivalité caractéristique des projets thérapeutiques pluridisciplinaires. Les difficultés ne portent donc pas seulement sur les aléas de l'interaction, mais sur la manière dont le médecin et les infirmières, en tant que membres de catégories professionnelles distinctes, s'approprient l'usage de la brochure.

Dans le terrain 2 (adultes vivant avec un diabète de type 1 ou 2), les difficultés émergent d'une représentation fortement partagée par l'équipe : les soignants se représentent que les pratiques en ETP lient informer et soigner. Ce pacte qui soude les professionnels de cette équipe

les amène à élargir le champ de leurs explications au-delà du périmètre de connaissances scientifiques dans le but de délivrer des informations procédurales diverses : sur la coordination de soins, l'usage de chaussures, les associations régionales et leurs activités, etc. Le nombre d'informations jugées importantes à délivrer dans les explications se heurte alors à des contraintes temporelles car les soignants sont contraints de donner rapidement des informations en passant très vite d'une explication à une autre. De plus, lorsque, dans le dialogue qui s'instaure, les participants montrent comment ils interprètent ces informations, les soignants orientent l'action vers une norme (les raisons de la tâche), ce qui aligne leurs explications sur des procédés argumentatifs et réduit l'espace discursif déjà restreint des participants. Il arrive que les soignants désignent des participants pour co-gérer l'explication. Ce faisant, ils orientent et cadrent cette dernière par le discours et les supports didactiques entrant dans le périmètre des savoirs scientifiques. Il en résulte que les participants se heurtent à des lacunes dans leurs connaissances scientifiques (lecture de tableau, raisonnement mathématique pour l'estimation glycémique) et délèguent la responsabilité explicative au soignant qui devient le seul explicateur.

Dans le terrain 3 (adultes vivant avec un diabète de type 1), les soignants se focalisent sur des explications qui concernent l'expérience des participants et sont interactivement construites comme savoirs scientifiques. En cherchant à la fois à tenir compte des expériences de chacun et à les généraliser pour ne pas perdre l'attention du groupe, les professionnels doivent non seulement faire preuve d'adaptation, mais encore sortir de la spécificité de leur champ d'expertise. Les explications viennent alors assurer ce compromis tout en introduisant des difficultés telles que des adaptations importantes de la part des soignants pour faire face aux expériences singulières des participants. Comme les explications requises dépassent parfois le champ d'expertise d'un soignant et que l'activité explicative ne fait pas l'objet de pratiques communes, d'un savoir-faire partagé en équipe, le professionnel se sent parfois plus en sécurité, c'est-à-dire moins exposé au regard de ses collègues et des participants, lorsqu'il travaille seul. La focalisation sur l'expérience singulière provoque parfois un flou dans la responsabilité explicative, ce qui se manifeste par des explications initiées par un professionnel et poursuivies par un autre. Les changements d'explicateur introduisent des styles explicatifs différents qui peuvent opacifier l'explication.

Ces difficultés et les solutions trouvées pour assurer l'activité créent des tensions entre les dimensions psychologiques. Elles montrent que les explications remplissent des fonctions qui vont au-delà de la transmission de connaissances. Les explications font l'équipe, la soudent et permettent qu'elle travaille ensemble autour d'une interprétation des pratiques de l'ETP. Elles organisent différemment le rapport entre concepts quotidiens et concepts scientifiques, ce qui nous permet de faire un pas de plus en allant chercher ses traces dans le discours des participants.

En termes d'apprentissage, les participants du terrain 1 semblent orienter leur discours vers les savoirs scientifiques travaillés dans les explications délivrées par un des membres de l'équipe. Leurs réponses (chapitre 8) font donc écho à un modèle centré sur la spécificité du diabète, sans lien apparent avec leurs propres savoirs et expérience de la maladie et ses multiples expressions. Elles semblent résulter d'un travail de restitution mnésique des discours scientifiques entendus en séance d'ETP et tout au long de leur trajectoire de malade. Toutefois, lorsque leurs réponses mobilisent des expériences (l'hypoglycémie, l'action de l'insuline), on observe chez ces participants une élaboration plus complexe au niveau du rapport au temps (passé, présent, futur des actions) et de son impact sur leur manière de vivre avec la maladie.

Les participants du terrain 2, quant à eux, orientent leur discours vers les informations délivrées dans les séances en tissant ainsi la figure du patient-usager, consommateur d'un système de santé complexe à comprendre. Ils opèrent un retour sur leurs expériences à travers la construction d'un récit de rencontres, de diagnostics imprécis et de complications de santé. Par leurs prises énonciatives (Bronckart, 1997, 2001 ; Bronckart, Schneuwly, Bain, Davaud, & Pasquier, 1985), ils lient leur propre trajectoire aux informations délivrées dans les séances et largement axées sur la coordination entre les généralistes et spécialistes par le biais des multiples examens à faire. Il s'agit d'un travail fait spontanément et sans le guidage des soignants. Les participants opèrent ainsi des liens entre différents savoirs issus de leur vécu et la logique informative des explications.

Les participants du terrain 3 orientent leur discours vers les expériences vécues, que ce soit dans le cadre même de la formation (par exemple, jeûne et exercices à faire à la maison) ou par les échanges de groupe dans les séances elles-mêmes). A partir d'expériences relatées dans un genre premier, ils passent à un genre second (le discours scientifique), ce qui pourrait révéler un important travail de secondarisation des savoirs. En recontextualisant l'usage d'un genre premier dans ce contexte de formation, ils sont amenés à prendre leur corps comme objet de réflexion et à le traduire en un genre second. Ce passage a été favorisé par les explications des professionnels qui reprennent les contributions des participants de façon à lier leurs expériences, à les mettre en dialogue avec les savoirs scientifiques et à les reconsidérer comme des objets de réflexion (Jaubert & Rebière, 2002 ; Le Marec, 2007). Ainsi, entendre l'expérience d'un autre participant et le processus didactique de cette expérience opérée par les soignants suscite une position réflexive vis-à-vis de son propre corps et des soins à apporter, tels que le dosage des unités d'insuline. Il n'y a donc pas seulement transformation de savoirs quotidiens en savoirs scientifiques mais, en retour, transformation des concepts scientifiques par un processus de recatégorisation qui les rend plus *incarnés*, plus proches du vécu des participants, ce qui relève du développement de la connaissance de soi (Brossard, 2008).

Ces différents points de vue, issus du croisement de résultats, nous font remonter aux logiques d'action qui sous-tendent les dispositifs. Le choix d'un dispositif et de certains supports didactiques crée une écologie de savoirs spécifique qui repose sur des logiques d'action différentes. Initialement issues des mobiles et intentions des soignants, ces logiques ne sont toutefois pas données mais interactivement construites. Elles découlent, comme nous l'avons vu, de divers ajustements interactifs (soignant-soignant, soignant-soigné, soigné-soigné), de discours tenus ailleurs, de représentations du travail à faire, de ce qu'est soigner et de ce qu'est apprendre dans ce contexte.

Les résultats mis en évidence dans les trois terrains étudiés ont montré que les *logiques d'action* différaient selon les terrains. Chacune d'elles constitue un moyen et un lieu de construction permettant aux professionnels de se placer dans une certaine modalité de relation de soin. Comme déjà soulignée par Tourette-Turgis et Thievenaz (2014), un même dispositif peut combiner plusieurs logiques d'action. Néanmoins, comme on l'a dit dans les chapitres concernés (chapitres 5, 6 et 7), le croisement de ces résultats a permis de saisir dans chaque terrain la tendance de ce qui, selon une métaphore musicale, serait sa tonique¹⁵⁴. Notre démarche prend ainsi en considération la tendance principale et la propose comme catégorie.

Ainsi, à partir de nos observations, nous avons inféré trois logiques d'actions. Une *logique d'action experte* (identifiée dans le terrain 1) qui se manifeste par la focalisation des soignants sur des explications basées exclusivement sur des savoirs scientifiques. Ces explications constituent le but principal de la séance. Selon cette logique d'action, le soignant, par son expertise, décide de l'objet de savoir à traiter, de la pertinence des réponses des participants et des modalités de participation. Le poids mis sur les spécificités de la maladie évacue le vécu de celle-ci de l'espace interactif. Une *logique d'action informative* (identifiée dans le terrain 2) qui se caractérise par la préoccupation des soignants de fournir des informations exhaustives. Les soignants décident de l'objet de savoir à traiter, de la pertinence des réponses et des modalités de participation ; ils apportent des informations multiples et variées, qui mêlent savoirs scientifiques et savoirs procéduraux, comme le fonctionnement du système de santé, les horaires d'ouverture de magasins de chaussures ou le nombre d'exams à faire. Ces informations ont un impact sur l'espace discursif car les soignants l'investissent davantage, ce qui ne permet pas d'accéder à la réception que les participants en font et aux liens qu'ils établissent entre ces savoirs et leur expérience de la maladie. Une *logique d'action expérientielle* (identifiée dans le terrain 3) qui se caractérise par la focalisation des soignants sur des explications qui concernent l'expérience des participants et qui sont interactivement construites comme savoirs scientifiques. Cette logique d'action ne se base pas seulement sur les expériences

¹⁵⁴ Première note d'une gamme qui par son importance donne le nom du ton de cette gamme.

vécues par les participants mais cherche à créer des situations qui leur permettent de faire des expériences qui sont partagées en groupe.

Une de nos questions de recherche portait sur les traces de développement professionnel repérables à la fin de notre intervention. Mais quelles sont les traces qui permettent d'affirmer qu'il y a eu développement professionnel des soignants ?

Nous avons tenté de répondre à cette question en appréhendant le développement par le biais de la notion de prise de conscience, à savoir un rapport entre activités (Clot, 2002) et la capacité humaine d'accéder à sa propre pensée et d'agir sur elle (Bronckart, 1999). Ce sont des changements dans les pratiques qui permettent de réfléchir aux effets de l'intervention mise en place dans trois terrains différents. Les résultats montrent que la méthode d'intervention choisie (l'autoconfrontation) suscite des potentialités de développement différentes selon la logique d'action à l'œuvre dans les trois terrains.

Nous identifions quatre tendances qui, dans le travail d'élaboration, ouvrent des réflexions sur le développement professionnel en ETP :

1. Travail de lien entre les régularités : par le visionnement des séquences explicatives identifiées, les soignants reconnaissent leurs propres gestes dans ceux de leurs collègues. Quelques exemples ponctuent ces éléments : *je ris mais je fais la même chose [...] moi je fais la même chose bein'* (chapitre 5, extrait 27, p. 143) ;

2. Travail de lien entre ses propres gestes et ceux des participants : en visionnant leurs propres activités, les soignants commencent par analyser la situation pour se focaliser ensuite sur leurs propres gestes dans l'interaction. Quelques exemples ponctuent ces éléments : *je sais que je donne la réponse mais je vais pas plus loin et dire mais pourquoi vous avez pensé comme ça'* (chapitre 6, extrait 70, p. 206) ; *je donne TROP vite des réponses déjà* (chapitre 6, extrait 81, p. 214) ; *tu peux voir qui c'est qui parle là bein'* (rires) (chapitre 6, extrait 89, p. 219) ; *je suis surpris en fait par les silences* (chapitre 7, extrait 128, p. 273).

3. Travail de lien entre la singularité de ses propres gestes et les gestes des collègues : par le visionnement lors des autoconfrontations, mais également par des films d'activité lorsque la situation le permettait, les professionnels comparent leur activité à celle de leurs collègues. En rendant ces différences visibles, l'intervention a permis de lever le voile sur les fausses évidences (*on parle pas de la même chose bein'*, chapitre 5, extrait 57, p. 178) ou de cibler sur l'investissement dans les séances (*je me sentais pas -fin je vois pas comment prendre la parole et pourquoi*, chapitre 7, extrait 145, pp. 295). Ces élaborations émergent progressivement à l'intérieur de cadres protégés permettant aux professionnels de les thématiser sans risques.

4. Travail de lien entre une théorie de la pratique et les pratiques elles-mêmes : par l'émergence progressive d'un discours analytique à l'intérieur du cadre collectif que représente la restitution, les professionnels fournissent des exemples vécus en explicitant les liens qu'ils font entre la recherche et leurs pratiques (*ce matin s'est passé exactement comme ça*, chapitre 6, extrait 96, p. 234).

Dès lors, nous considérons notre travail comme une recherche-intervention qui décrit, explique et transforme les activités professionnelles (Krief & Zardet, 2003 ; Lewin, 1948/1997 ; Savall & Zardet, 1996). Ainsi, les professionnels du terrain 1 nous recontactent en août 2019 (soit presque deux ans après la restitution de l'étude) et sollicitent notre expertise à propos d'une brochure que l'équipe rédige en revisitant certains thèmes revisités et les adaptant à leur public. Dans la progression thématique de ce support, on retrouve les métaphores de la brochure utilisée par l'équipe, ainsi que celles qui ont été construites à travers les interactions entre professionnels et patients. Parmi ces métaphores, il y en a une qui, dans la page de conclusion, représente l'image d'un personnage en train de réfléchir. Nous supposons ainsi que l'intervention a amené deux éléments au moins : a) un *pouvoir d'agir* à travers la fabrication d'un outil qui serait plus adapté aux intentions de l'équipe ; b) une *prise de conscience* de la nécessité de créer un espace discursif qui laisse place aux patients, ce qui s'exprime par le rappel conclusif exprimé sous forme de métaphore. Ce dernier élément semble montrer que l'intervention a amené cette équipe à prendre conscience du fait que le soignant doit être attentif à l'espace discursif laissé au patient. Ils en viennent ainsi à fabriquer un nouvel outil.

Les professionnels du terrain 2 nous contactent en novembre 2018 (soit presque un an après la restitution de l'étude) pour réfléchir à un programme de formation continue basée sur les ressources et compétences des patients vivant avec un diabète. Les soignants racontent que, suite à l'intervention, l'équipe s'est accordée sur la nécessité d'assurer un espace discursif aux patients. Cette prise de conscience a aussi trouvé un écho à la suite d'une formation continue dans laquelle une participante a fait part de sa démotivation face à la quantité d'éléments à prendre en compte et à mettre en œuvre, et a lancé l'idée d'une formation basée sur les ressources nécessaires pour faire face au diabète. C'est ainsi que la formation *Nous, les héros du quotidien* a pris place en mars 2019. L'effet de notre intervention s'est donc manifesté de deux manières au moins : a) par le rapprochement entre la nécessité d'être attentif aux questions et spécificités des patients (point discuté lors de l'intervention) et une situation vécue par la suite (une participante qui fait part de sa démotivation et propose un thème de formation) ; b) l'organisation d'une formation qui part des propositions de la patiente.

Les professionnels du terrain 3 nous ont contacté en décembre 2017 (soit à la suite de la restitution de l'étude) pour réfléchir à la communication de notions scientifiques et d'expériences

du diabète dans le contexte d'un dispositif d'ETP virtuel créé à l'intention des personnes vivant avec un diabète, de leur entourage et des soignants. Ce dispositif est en phase finale de conception. L'effet de l'intervention se manifeste ici par la tentative de maintenir le dialogue entre savoirs scientifiques et savoirs quotidiens au travers d'une médiation nouvelle (support en ligne) qui, notons-le, perd au passage les effets bénéfiques de la dynamique de groupe, alors que c'était la ressource sur laquelle l'équipe mettait la priorité.

Nous avons ainsi rapporté les principaux résultats en les articulant de sorte à montrer la complexité des analyses menées et des pratiques observées. Mais l'histoire d'une recherche-intervention déployée en étapes multiples apporte-t-elle vraiment un regard nouveau sur les pratiques en ETP ? Nous répondons à cette question critique d'une manière brève qui exprime néanmoins bien notre position à la fin de ce travail : nous nous éloignons très clairement d'une approche considérant l'ETP comme un ensemble de pratiques si hétérogènes qu'il est difficile de les décrire ou de les théoriser. Telle que nous la concevons, l'ETP est une interaction de soin, une rencontre sociale qui se fige temporairement dans une interaction de type institutionnel dans laquelle les acteurs endossent des rôles différents, foncièrement asymétriques, et sont socialisés à certains procédés discursifs. Ces discours sont des manières de dire et de faire émergentes qui entrent en résonance avec des dimensions historiques alimentant la pratique. En même temps qu'elle engendre du nouveau, l'ETP est une réactualisation de pratiques acquises, de discours parfois aux antipodes de la finalité des équipes.

Nous pensons ainsi qu'en s'appuyant sur l'approche socioculturelle, notre travail apporte une piste de réflexion susceptible de contribuer au développement des pratiques en ETP.

Conclusion

Les résultats récoltés dans les trois terrains étudiés montrent avant tout la complexité du travail des soignants et éclairent la manière dont ils sont confrontés à certains dilemmes propres à l'ETP, tels que fournir aux personnes des connaissances scientifiques sur le diabète tout en tenant compte de leur expérience singulière de la maladie. Face à ces difficultés, les soignants doivent trouver des solutions pour assurer le travail. Ainsi, au-delà de leurs particularités, ces trois terrains permettent de se rendre compte de ce qui est demandé aux soignants dans l'exercice de ces pratiques. En partant de l'analyse fine des séquences explicatives, nous avons pu comprendre comment les professionnels mobilisent des ressources verbales et psychologiques pour accomplir ce qu'ils interprètent comme des pratiques de soin dans ce contexte spécifique. Nous avons vu que ces pratiques portent les échos de discours historiquement établis (chapitres 1 et 2). Mais pas seulement. En s'alimentant de l'histoire de la prise en charge du diabète, elles sont également le fruit de constructions locales, issues de la créativité des soignants, de leur inventivité pour s'affranchir de situations complexes, et de leurs représentations de ce que soigner et apprendre veulent dire.

En appréhendant l'ETP dans une perspective socioculturelle, on comprend mieux les relations complexes qui unissent pratique et théorie et on entrevoit des nouvelles pistes propres à contribuer au développement professionnel. Placée au carrefour des sciences du langage et de la psychologie et considérée dans ses dimensions interactive, discursive et matérielle, l'ETP apparaît comme située dans le temps, fruit d'une histoire où se mêlent progrès scientifique, émancipations professionnelles, évolution de la représentation de la responsabilité de soins et modes de vie sociale des personnes vivant avec un diabète. En ce sens, l'ETP est une activité humaine dont l'organisation comporte des modalités sémiotico-sociales. Comment, en effet, comprendre une activité sans prendre en compte son ancrage historique et son impact sur la fonction psychologique des sujets ? Comment comprendre les dispositifs actuels de l'ETP sans se tourner vers ceux qui ont émergé au cours de l'histoire de la prise en charge du diabète ? Comment comprendre la présence (et l'absence) de certaines catégories professionnelles sans savoir que l'ETP est une activité tributaire de luttes professionnelles ?

Surgit alors sous un angle nouveau la question de la responsabilité des soins. Au-delà du discours courant selon lequel l'ETP invite les personnes à prendre en charge leur soin, à prendre la responsabilité de certains gestes, on peut s'interroger sur les apprentissages qui sont favorisés par les soignants et leurs liens avec la responsabilité des participants. Notre démarche met en

évidence qu'en se construisant au carrefour de deux activités (soigner et enseigner), l'ETP amène les professionnels à revivre un dilemme important et crucial portant sur la responsabilité du soin. A la suite de notre travail, nous pensons que cette responsabilité se construit dans les interactions de soin et peut être partiellement déléguée à la personne vivant avec une chronicité lorsque les savoirs (quotidiens et scientifiques) se reconfigurent en donnant une place légitime à son expérience des personnes vivant avec un diabète.

Nous souhaitons ainsi contribuer à une réflexion qui ne se base pas uniquement sur des éléments observables, tel que le taux d'hémoglobine glyquée qui représente encore un indice de réussite fréquent des dispositifs de l'ETP. Notre travail invite à inclure dans l'évaluation de dispositifs les modalités d'enseignement qui ont favorisé certains apprentissages, les émotions qui jouent, on l'a vu, un rôle important dans l'expérience du diabète, ainsi que la temporalité du traitement qui représente un obstacle important dans l'auto-gestion de la maladie. Il s'agirait donc d'une approche qui rompe avec une représentation clivée dans laquelle la réussite ou l'échec de la prise en charge ne seraient le fait que d'un seul acteur et attribués à la figure du *bon soignant* et du *patient compliant*¹⁵⁵. Or, nous l'avons vu, le soin est un processus effectué à plusieurs, au gré des interactions, et, à ce titre, requiert une approche qui intègre une démarche compréhensive des processus socioculturels constitutifs du soigner et du « se faire soigner » dans le contexte du diabète.

Toujours en termes d'ouverture offerte par cette recherche, soulignons aussi que l'apport de l'approche socioculturelle est de considérer qu'enseignement et apprentissage ne forment qu'un seul processus au travers duquel le développement de savoirs scientifiques devient possible. Dès lors, l'intérêt porte sur les processus interactifs et discursifs en jeu dans les interactions enseignant-enseigné. En tant que moyen facilitateur du passage d'un type de concept à un autre et de leur reconfiguration, les explications des soignants témoignent à des degrés divers de la présence de savoirs quotidiens. En introduisant des savoirs scientifiques dans leurs explications, les soignants ouvrent la voie vers la prise de conscience, ce qui n'est pas sans rappeler Vygotski (1934/2019), « les concepts scientifiques, par leur nature même, impliquent tout aussi nécessairement une prise de conscience » (p. 318). Il est alors impératif de réfléchir aux *processus* interactifs, discursifs et psychologiques qui amènent les personnes vivant avec un diabète à prendre conscience de leur propre vécu de la maladie à travers les impératifs du traitement, les émotions qui accompagnent et les rapports du temps réorganisés par la chronicité. L'étude des processus comporte, selon nous, des clés de réponse.

¹⁵⁵ Du verbe anglais *to comply* : se conformer, obéir à une règle. De plus en plus fréquent dans les milieux francophones de soins, l'adjectif *compliant* qualifie un patient qui adhère à son traitement.

Tout cela ne signifie bien sûr pas que cette recherche ne comporte pas un certain nombre de limites. Nous en voyons trois principales : La première concerne la revue de la littérature que nous avons effectuée dans un champ aussi fécond qu'internationalisé que celui de l'ETP. En effet, l'identification et la délimitation de sources ne dépendent pas seulement des moteurs de recherche, lesquels requièrent des connaissances pointues sur l'histoire même de ces moteurs (à partir de quelle année, par exemple, une source y est indexée de manière à afficher ses mots-clés ?), mais demandent une réflexion complexe sur les combinaisons de mots clés effectuées. Celles-ci peuvent délimiter le périmètre des sources dans des communautés de pratiques linguistiques et culturelles qui pensent la prise en charge de manière fort différente. Nous avons ainsi essayé de diversifier les sources malgré le maintien d'une même combinaison de mots-clés, comme l'exige la rigueur scientifique. Toutefois, cette combinaison aurait dû être combinée à d'autres mots-clés qui tiennent en compte la diversité de descriptions de l'ETP dans des communautés linguistiques plus larges.

La deuxième limite porte sur les séquences sélectionnées pour les analyses. Nous avons choisi de suivre les commentaires des professionnels en excluant les séquences non commentées de nos analyses. La quantité de données issues des trois terrains retenus nous a conforté dans ce choix. Toutefois, un travail sur l'ensemble des séquences aurait pu mettre au jour trois éléments au moins : a) ce que les professionnels estiment important de commenter ; b) leur interprétation de la consigne et c) ce qui n'est pas commenté sur le moment mais repris en dehors des cadres de l'autoconfrontation.

La troisième limite concerne la centration exclusive des analyses sur les procédés explicatifs. En procédant de la sorte, nous avons pris des risques. Le plus grand était d'entrer dans une démarche qui ne ferait que confirmer certains présupposés plus ou moins explicites tels que, par exemple, les soignants sont les explicateurs, les soignés les explicataires, ou la responsabilité explicative incombe au professionnel. C'est pourquoi nous avons enrichi le cadre théorique de sorte à penser les explications comme mono- ou polygérées, didactisées ou latérales et les avons appréhendées sous l'angle de l'activité professionnelle. Toutefois, une étude mettant en relation les explications avec d'autres procédés discursifs, tels que l'argumentation ou la reformulation (pour ne mentionner que les deux qui apparaissent le plus fréquemment dans nos données) auraient pu mettre en évidence : a) le rôle encore plus actif des participants qui se coordonnent dans des situations antagoniques ou s'inspirent d'autres propos pour construire des divergences ou convergences ; b) les relations étroites entre l'explication et d'autres procédés discursifs.

Nos considérations finales, puisque nous parlons de processus d'enseignement-apprentissage, portent sur notre propre développement professionnel. En effet, après avoir mis à l'épreuve la capacité des équipes à opérer un retour réflexif sur leurs pratiques, il est grand temps

que nous fassions de même en nous centrant tout d'abord sur les difficultés principales rencontrées dans le déroulement de cette étude. Elles se résument en deux points :

a) La recherche qualitative à la base de notre démarche demande un travail rigoureux et minutieux de construction et d'analyse des données verbales pour qu'il soit possible de saisir la perspective des participants (professionnels et personnes vivant avec un diabète). Ainsi, la richesse des données soulève des difficultés pour structurer le travail, organiser la présentation des résultats et proposer une histoire de ce qui a pu être identifié dans ces données issues de trois terrains différents.

b) La méthode d'intervention employée (l'autoconfrontation) qui est empruntée à la clinique de l'activité, oblige, faute de détails sur son application, à interpréter, innover, ou adapter. En effet, malgré un nombre important de publications portant sur la méthode d'autoconfrontation, force est de constater que son application repose sur des éléments pratiques bien plus importants que ceux décrits dans les publications que nous avons pu lire.

Ainsi, à chaque étape de notre intervention dans les trois terrains, nous étions confronté à divers défis, tels que comprendre les attentes des professionnels, saisir les implicites du fonctionnement de chaque terrain ou assumer une position d'expert mais comment et jusqu'à quel point ? Nous avons opté pour une participation attentive à toute sorte de signes des professionnels en nous privant de l'émergence de ce que Roger (2010) appelle *affrontement subjectif* pour désigner toute attitude qui empêche le débat de devenir une source de développement. Rien de facile. La gestion de tous ces éléments exige une formation et nous appelons de nos vœux des publications qui portent davantage sur les éléments qui font résistance, empêchent le travail ou lui font prendre un cours inattendu ou différent de celui qui était souhaité.

Mais l'impact d'un tel dispositif méthodologique est indéniable, que ce soit sur les professionnels ou sur le chercheur. Nous avons donc nous aussi trouvé une occasion de développement professionnel, en acquérant des compétences transversales au cours des activités multiples que représente la mise en œuvre d'une telle étude. Parmi ces compétences, la participation à des réunions institutionnelles fortement marquées par la hiérarchie, la restitution de résultats à un public pluridisciplinaire ainsi que l'écoute attentive des professionnels en reconnaissant leur expertise, en la rendant visible et légitime, constituent à nos yeux des nouveaux objets de pensée.

Tel a donc été notre cheminement réflexif qui, comme toute démarche scientifique, a un caractère collectif puisqu'il a été alimenté par des colloques en ETP, des journées dans des laboratoires de recherche, des échanges avec les professionnels qui nous a laissé la forte impression que le rôle des interactions et du langage constitue une tâche aveugle dans les recherches en ETP.

Bibliographie

- ADA (2019a). Care in Diabetes - 2019. *Diabetes Care*, 42(1), 13-28. doi.org/10.2337/dc19-S002
- ADA. (2010). Standards of medical care in diabetes - 2010. *Diabetes Care*, 33(1), 11-61. doi : 10.2337/dc10-S011.
- ADA. (2014). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 37(1), 81-90. doi : 10.2337/dc14-S081.
- ADA. (2019b). Classification and Diagnosis of Diabetes: Standards of Medical. *Diabetes Care*, 42(1), 13-28. doi.org/10.11565/arsmed.v45i1.1608.
- Ahmed, A. M. (2002). History of diabetes mellitus *Saudi Medical Journal*, 23(4), 373-378.
- Albano, M. G., De Andrade, V., Léocadie, M., & d'Ivernois, J. F. (2016). Évolution de la recherche internationale en éducation du patient : une analyse bibliométrique. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 8(1), 1-7. doi:10.1051/tpe/2016003
- Amblard, H., Bernoux, P., Herreros, G., & Livian, Y.-F. (1996/2005). *Les nouvelles approches sociologiques des organisations*. Paris, France: Seuil.
- Antaki, C. (1988). Explanations, communication and social cognition. In C. Antaki (Ed.), *Analysing everyday explanation: A casebook of methods*(pp. 1-14). London, UK: Sage.
- Antaki, C. (1994). *Explaining and arguing. The social organization of accounts*. London, UK: Sage.
- Antaki, C., & Leudar, I. (1992). Explaining in conversation: Towards an argument model. *European Journal of Social Psychology*, 22(2), 181-194. doi.org/10.1002/ejsp.2420220206.
- Arminen, I. (2005). *Institutional Interaction: Studies of talk at work*. Aldershot, UK: Ashgate.
- Arribas-Ayllon, M., & Walkerdine, V. (2017). Foucauldian discourse analysis. In C. Willig & W. Staiton Rogers (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (pp. 110-123). London, UK: Sage.
- Artigue, M. (1996). Ingénierie didactique. In J. Brun (Ed.), *Didactique des mathématiques* (pp. 243-274). Paris, France: Delachaux et Niestlé.
- Assal, J.-P. (1996). Traitement des maladies de longue durée. De la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, 25(005), 1-16.
- Assal, J.-P. (2005). Therapeutic patient education: From classroom to life. In M. Porta, M. Miselli, M. Trento, & V. Jörgens (Eds.), *Embedding education into diabetes practice* (pp. 1-12). Basel, Switzerland: Reinhardt.
- Assal, J.-P., & Golay, A. (2001). Patient education in Switzerland: From diabetes to chronic diseases *Patient Education and Counseling*, 44(1), 65-69. doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00105-7.
- Assal, J.-P., Mühlhauser, I., Pernet, A., Gfeller, R., Jörgens, V., & Berger, M. (1985). Patient education as the basis for diabetes care in clinical practice and research. *Diabetologia*, 28, 602-613. doi.org/10.1007/BF00281995.
- Atallah, R., Côté, J., & Bekarian, G. (2019). L'évaluation des effets d'une intervention infirmière sur l'adhésion thérapeutique des personnes diabétiques de type 2. *Recherche en Soins Infirmiers*, 1(136), 28-42. doi.org/10.3917/rsi.136.0028.
- Atkinson, J. M. (1982). Understanding formality: The categorization and production of formal interaction. *British Journal of Sociology*, 33, 86-117. doi : 10.2307/589338.
- Baasch, L. A. (1988). Assessing the integrated approach to diabetes patient education: A case study. *Patient Education and Counseling*, 12(3), 199-212. doi.org/10.1016/0738-3991(88)90004-3.

- Bachmann, K., & Grossen, M. (2004). Explanations and modes of collaboration in tutor-tutee interactions at school. In K. Littleton, D. Miell, & D. Faulkner (Eds.), *Learning to collaborate, collaborating to learn* (pp. 107-126). London, UK : Nova Science.
- Bakhtin, M. (1986). *Speech genre and other late essays*. Austin, TX: University of Texas Press.
- Bakhtine, M. (1970). *Problèmes de la poétique de Dostoïevski*. Paris, France: L'Age d'Homme.
- Bakhtine, M. (1977). *Marxisme et philosophie du langage*. Paris, France: Minuit.
- Bakhtine, M. (1984). *Esthétique de la création verbale*. Paris, France: Gallimard.
- Bakhtine, M. (2008). *Esthétique et théorie du roman*. Paris, France: Gallimard (Edition originale française 1978).
- Balcou-Debussche, M. (2011). L'apport des sciences de l'éducation: Un exemple de situations d'apprentissage pour les personnes à risque cardiovasculaire. *Santé Décision Management*, 13(1), 9-24. doi : 10.3166/SDM.12.1.1-n.
- Ballet, D. (2016). Analyse des « pratiques effectives » des formateurs en éducation thérapeutique du patient *Recherche en Soins Infirmiers*, 3(126), 65-70. doi.org/10.3917/rsi.126.0065.
- Balleux, A. (2000). Evolution de la notion d'apprentissage expérientiel en éducation des adultes: vingt-cinq ans de recherche. *Revue des Sciences de l'Éducation*, 26(2), 263-285. doi.org/10.7202/000123ar.
- Bandura, A. (1976). *L'apprentissage social*. Bruxelles, Belgique : Mardaga.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York, USA: Freeman.
- Banting, F. G., Best, C. H., Collip, J. B., Campbell, W. R., & Fletcher, A. A. (1922). Pancreatic extracts in the treatment of diabetes mellitus. *Canadian Medical Association Journal* 12(3), 141-146.
- Barr, V., Robinson, S., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., & Salivaras, S. (2003). The expanded chronic care model. *Hospital Quarterly*, 7(1), 73-82.
- Barron, B. (2004). Learning ecologies for technological fluency in a technology-rich community. *Journal of Education Computing Research*, 31(1), 1-17. doi.org/10.2190/1N20-VV12-4RB5-33VA.
- Barron, B. (2006). Interest and self-sustained learning as catalysts of development: A learning ecology perspective. *Human Development*, 49, 193-224. doi:10.1159/000094368
- Bartlett, E. E. (1986). Historical glimpses of patient education in the United States *Patient Education and Counseling*, 8(2), 135-149. doi.org/10.1016/0738-3991(86)90085-6.
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, 27(1), 3-27. doi : 10.2307/3321642.
- Bautier, E. (1998). Des genres du discours aux pratiques langagières ou des difficultés à penser le sujet social et ses pratiques. In F. Grossmann (Ed.), *Pratiques langagières et didactiques de l'écrit. Hommage à Michel Dabène* (pp. 145-156). Grenoble, France: Université de Grenoble III.
- Bautier, E. (2001). Note de synthèse: Pratiques langagières et scolarisation. *Revue Française de Pédagogie*, 137, 117-161.
- Bautier, E. (2004). Formes et activités scolaires, secondarisation, reconfiguration, différenciation sociale. In N. Ramognino & P. Vergès (Eds.), *Le français hier et aujourd'hui. Politiques de la langue et apprentissages scolaires* (pp. 49-67). Aix-en-Provence, France: Publications de l'Université de Provence.
- Bautier, E. (2005). Formes et activités scolaires, secondarisation, reconfiguration, différenciation sociale. In N. Ramognino & P. Vergès (Eds.), *Le français hier et aujourd'hui. Politiques de la langue et apprentissages scolaires*. Aix-en-Provence, France: Publications de l'Université de Provence.
- Bautier, E. (2006). Le rôle des pratiques des maîtres dans les difficultés scolaires des élèves. Une analyse de pratiques intégrant la dimension des difficultés socialement différenciées. *Recherche et Formation*, 51, 105-118. doi.org/10.4000/rechercheformation.497.

- Bautier, E., & Goigoux, R. (2004). Difficultés d'apprentissage, processus de secondarisation et pratiques enseignantes: une hypothèse relationnelle. *Revue Française de Pédagogie*, 148, 89-100.
- Bautier, E., & Rochex, J.-Y. (1998). *L'expérience scolaire des "nouveaux lycéens": Démocratisation ou massification?* Paris, France: Armand Colin.
- Bautier, E., & Rochex, J.-Y. (2001). Rapport aux savoirs et travail d'écriture en philosophie et sciences économiques et sociales. In B. Charlot (Ed.), *Les jeunes et le savoir. Perspectives internationales* (pp. 133-154). Paris, France: Anthropos.
- Bautier, E., & Rochex, J.-Y. (2004). Activité conjointe ne signifie pas significations partagées. In C. Moro & R. Rickenmann (Eds.), *Situations éducatives et significations* (pp. 199-220). Bruxelles, Belgique: De Boek.
- Bäz, L., Müller, N., Beluchin, E., Kloos, C., Lehmann, T., Wolf, G., & Müller, U.A. (2012). Differences in the quality of diabetes care caused by social inequalities disappear after treatment and education in a tertiary care centre. *Diabetic Medicine*, 29, 640-645. doi.org/10.1111/j.1464-5491.2011.03455.x.
- Beals, D. (1993). Explanatory talk in low-income families' mealtime conversations. *Applied Psycholinguistics*, 14, 489-513. doi.org/10.1017/S0142716400010717.
- Becker, M. H. (1974). The health belief model and personal health behavior. *Health Education Monographs*, 2, 324-473.
- Becker, M. H., & Maiman, L. A. (1980). Strategies for enhancing patient compliance. *Journal of Community Health*, 6(2), 113-135.
- Bellack, A., Kliebard, H., Hyman, R., & Smith, F. (1966). *The language of the classroom*. New York, NY: Teacher's College Press.
- Beltrand, J., & Robert, J. J. (2013). L'insulinothérapie en pédiatrie. *Archives de Pédiatrie*, 20, 131 - 135. doi.org/10.1016/S0929-693X(13)71427-1.
- Bennett, R. (1998). Shame, guilt & responses to non-profit & public sector ads. *International Journal of Advertising*, 17(4), 483-499. Doi: 10.1080/02650487.1998.11104734
- Berg, G. D., & Wadhwa, S. (2002). Diabetes disease management in a community-based setting. *Managed Care*, 11(6), 42-45.
- Berger, B., Sethe, D., Hilgard, D., Martin, D., & Heusser, P. (2017). Design of a self-management program for children aged 6-12 years with type 1 diabetes mellitus at the community hospital Herdecke, Germany. *Complementary Medicine Research*, 24(4), 255-263. doi.org/10.1159/000479532.
- Bernstein, R. K. (1980). Virtually continuous euglycemia for 5 yr in a labile juvenile-onset diabetic patient under noninvasive closed-loop control. *Diabetes Care*, 3(1), 140-143. doi : 10.2337/diacare.3.1.140
- Berrebi-Hoffmann, I., & Lallement, M. (2009). A quoi servent les experts? *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 1(126), 5-12. doi.org/10.3917/cis.126.0005.
- Berthoud, A.-C. (1996). *Paroles à propos : approche énonciative et interactive du topic*. Paris, France: Ophrys.
- Besse, H., & Porquier, R. (1991). *Grammaire et didactique des langues* Paris, France: Hatier.
- Beuscart, J.-S., & Peerbaye, A. (2006). Histoires de dispositifs (introduction). *Terrains & Travaux*, 2(11), 3-15. doi.org/10.3917/tt.011.0003.
- Bhaskar, R. (1989). *Reclaiming reality*. London, UK: Verso.
- Blanche-Benveniste, C., & Jeanjean, C. (1987). *Le français parlé. Transcription et édition*. Paris, France: INALF.
- Blandin, B. (2006). *Comprendre et construire les environnements d'apprentissage*. (Note de synthèse pour l'habilitation à diriger des recherches). Paris, France: Université de Paris X, Nanterre.
- Bliss, M. (1993). The history of insulin. *Diabetes Care*, 16(3), 4-7.
- Bobillier-Chaumon, M.-E. (2013). *Conditions d'usage et facteurs d'acceptation des technologies dans l'activité : questions et perspectives pour la psychologie du travail*. (Doctorat), Université Pierre Mendès-France, Grenoble, France.

- Bonnemain, A., Perrot, E., & Kostulski, K. (2015). Le processus d'observation, son développement et ses effets dans la méthode des autoconfrontations croisées en clinique de l'activité. *Activités*, 12, 98-124. doi.org//10.4000/activities.1111.
- Bonnéry, S. (2007). *Comprendre l'échec scolaire*. Paris, France : La Dispute.
- Borel, M.-J. (1980). Les discours explicatifs. *Travaux du Centre de Recherches Sémiologiques*, 36, 18-41.
- Borel, M.-J. (1981a). Donner des raisons. Un genre de discours, l'explication. *Revue Européenne des Sciences Sociales*, 19(56), 37-68.
- Borel, M.-J. (1981b). L'explication dans l'argumentation : approche sémiologique. *Langue Française*, 50, 20-38.
- Borraz, O. (2013). Pour une sociologie critique des risques. In D. Bourg, P.-B. Joly, & A. Kauffmann (Eds.), *Du risque à la menace: Penser la catastrophe* (pp. 234-255). Paris, France: Presses Universitaires de France
- Bourdieu, P., & Boltanski, L. (1975). Le fétichisme de la langue. *Actes de la Recherche en sciences Sociales*, 1(4), 2-32.
- Bourret, P. (2013). L'éducation thérapeutique du patient: un travail. *Education Permanente*, 195(2), 97-107.
- Bowman, K. M., & Kasanin, J. (1929). The sugar content of the blood in emotional states. *Archives of Neurology & Psychiatry* 21(2), 342-362.
- Brain, K., Burrows, T. L., Rollo, M. E., Chai, L. K., Clarke, E. D., Hayes, C., . . . Collins, C. E. (2019). A systematic review and meta-analysis of nutrition interventions for chronic noncancer pain *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 32, 198-225. doi.org/10.1111/jhn.12601
- Brange, J., & Volund, A. (1999). Insulin analogs with improved pharmacokinetic profiles *Advanced Drug Delivery Reviews* 35, 307-335. doi.org/10.1016/S0169-409X(98)00079-9.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. London, UK: Sage.
- Bredmar, M., & Linell, P. (1999). Reconfirming normality: The constitution of reassurance in talks between midwives and expectant mothers. In S. Sarangi & C. Roberts (Eds.), *Talk, work and institutional order* (pp. 237-270). Berlin, Germany & New York, NY: Mouton & de Gruyter.
- Brobeck, E., Bergh, H., Odencrants, S., & Hildingh, C. (2011). Primary healthcare nurses' experiences with motivational interviewing in health promotion practice. *Journal of Clinical Nursing* 20(23-24), 3322-3330. doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03874.x.
- Bronckart, J.-P. (1997). *Activité langagière, textes et discours*. Neuchâtel, Paris: Delachaux & Niestlé.
- Bronckart, J.-P. (1999). La conscience comme "analyseur" des épistémologies de Vygotski et Piaget. In Y. Clot & J. P. Bronckart (Eds.), *Avec Vygotski* (pp. 17-42). Paris, France: La Dispute.
- Bronckart, J.-P. (2001). S'entendre pour agir et agir pour s'entendre. In J.-M. Baudouin & J. Friedrich (Eds.), *Théories de l'action et éducation* (pp. 133-154). Bruxelles: De Boeck Université.
- Bronckart, J.-P., Schnewly, B., Bain, D., Davaud, C., & Pasquier, A. (1985). *Le fonctionnement des discours. Un modèle psychologique et une méthode d'analyse*. Lausanne, Suisse: Delachaux et Niestlé.
- Brossard, M. (2001). Situations et formes d'apprentissage. *Revue Suisse des Sciences de l'Éducation*, 23(3), 423-438.
- Brossard, M. (2008). Concepts quotidiens/ concepts scientifiques: réflexions sur une hypothèse de travail. *Carrefours de l'Éducation*, 2, 67-82. doi:10.3917/cdle.026.0067
- Brougère, G., & Ulmann, A.-L. (2009). *Apprendre de la vie quotidienne*. Paris, France: Presses Universitaires de France.

- Brown, S. A., Duchin, S. P., & Villagomez, E. T. (1992). Diabetes education in a Mexican-American population: Pilot testing of a research-based videotape. *The Diabetes Educator*, 18(1), 47-51. doi.org/10.1177/014572179201800108.
- Bruner, J. S. (1984). Contextes et formats. In M. Deleau (Ed.), *Langage et communication à l'âge préscolaire*. Rennes, France: Presses Universitaires de Rennes.
- Bruxelles, S., & de Gaulmyn, M.-M. (2000). Explication en interaction: facteurs déterminants et degré d'efficacité. *Psychologie de l'Interaction*, (9-10), 47-56.
- Bryder, L., & Harper, C. (2013). Commentary: More than « tentative opinions »: Harry Himsworth and defining diabetes. *International Journal of Epidemiology*, 42, 1599-1600. doi:10.1093/ije/dyt200
- Calderhead, J. (1991). Representations of teachers' knowledge. In P. Goodyear (Ed.), *Teaching knowledge and intelligent tutoring* (pp. 269-278). Norwood, MA: Ablex.
- Callon, M. (1986). Éléments pour une sociologie de la traduction: la domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. *L'Année Sociologique*, 36, 169-208.
- Cannon, W. B. (1920). Bodily changes in pain, hunger, fear and rage. *Appleton & Company*, 360-376.
- Caroly, S., & Clot, Y. (2004). Du travail collectif au collectif du travail: Des conditions de développement des stratégies d'expérience. *Formation et Emploi*, 88(1), 43-55. doi: 10.3406/forem.2004.1737.
- Carrasco-Formiguera, R. (1972). From the preinsulin age to the Banting and Best era: Reminiscences of a witness and participant. *Israel Journal of Medical Sciences*, 8(3), 484-487.
- Castanheira, M. L., Crawford, T., Dixon, C., & Green, J. L. (2001). Interactional ethnography: An approach to studying the social construction of literate practices. *Linguistics and Education*, 11(4), 353-400. doi.org/10.1016/S0898-5898(00)00032-2.
- Castiglioni, A. (1931). *Histoire de la médecine*. Paris, France: Payot.
- Cerchia, F. (2017). *L'enfant et la métaphore. Percée socio-culturelle dans les contours normatifs du cognitivisme*. Berne, Suisse: Peter Lang.
- César, M. (2013). Collaborative work, dialogical self and inter-/intra- empowerment mechanisms: (Re)constructing life trajectories of participation. In B. Ligorio & M. Cesar (Eds.), *Interplays between dialogical learning and the dialogical self* (pp. 151-192). Charlotte, NC: Information Age Publishing.
- César, M., & Kumpulainen, K. (2009). *Social interactions in multicultural settings*. Rotterdam, The Netherlands: Sense.
- Charaudeau, P. (1989). Le dispositif socio-communicatif des échanges langagiers. *Verbum*, 12, 1, 13-25.
- Charaudeau, P. (1995). Rôles sociaux et rôles langagiers. In D. Véronique & R. Vion (Eds.), *Modèles de l'interaction verbale* (pp. 79-95). Aix-en-Provence, France: Presses Universitaires de Provence.
- Charaudeau, P. (1995). Une analyse sémiologique du discours. *Langages*, 117, 96-111.
- Chevallard, Y. (1991). *La transposition didactique: du savoir savant au savoir enseigné*. Grenoble, France: La Pensée Sauvage.
- Chevallard, Y. (1992). Concepts fondamentaux de la didactique: perspectives apportées par une approche anthropologiques. *Recherche en Didactique des Mathématiques*, 12, 73-111.
- Cicourel, A. V. (1992). The interpenetration of communicative contexts: examples from medical encounters. In A. Duranti & C. Goodwin (Eds.), *Rethinking Context: Language as an interactive phenomena* (pp. 290-310). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Cicourel, A. V. (2002). L'imbrication des contextes communicationnels: exemples d'entretiens médicaux. In P. Bourdieu & Y. Winkin (Eds.), *Le raisonnement médical: Une approche socio-cognitive*, (pp. 115-142). Paris, France: Seuil.

- Cicurel, F., & Doury, M. (Eds.). (2001). *Interactions et discours professionnels, usages et transmission*. Paris, France: Presses de la Sorbonne Nouvelle.
- Clarke, S. F., & Foster, J. R. (2012). A history of blood glucose meters and their role in self-monitoring of diabetes mellitus. *British Journal of Biomedical Science* 69(2), 83-93. doi.org/10.1080/09674845.2012.12002443.
- Clavier, V. (2019). La place de l'information dans les pratiques professionnelles des diététicien.nes: Au croisement des missions d'éducation, de prévention et de soin *I2D Information, Données, Documents*, 1, 114-133. doi.org/10.3917/i2d.191.0114.
- Clement, S. (1995). Diabetes self-management education *Diabetes Care*, 18(8), 1204-1214. doi.org/10.2337/diacare.18.8.1204.
- Clot, Y. (1997). Le problème des catachrèses en psychologie du travail: un cadre d'analyse. *Le Travail Humain*, 60(2), 113-129.
- Clot, Y. (1998). Le réel à la source des compétences: l'exemple des conducteurs de trains en banlieue parisienne. *Connexions*, 70, 181-192.
- Clot, Y. (1999). *La fonction psychologique du travail*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Clot, Y. (2002). Clinique du travail et problème de la conscience. *Travailler*, 2(6), 31-54. doi.org/10.3917/trav.006.0031.
- Clot, Y. (2002). Clinique de l'activité et répétition. *Clinique Méditerranéenne*, 66, 31-54. doi.org/10.3917/cm.066.0031.
- Clot, Y. (2003). Vygotski, la conscience comme liaison. In L. Vygotski (Ed.), *Conscience, inconscient, émotions*. Paris, France: La Dispute.
- Clot, Y. (2004). Action et connaissance en clinique de l'activité. *Activités*, 1(1), 23-33.
- Clot, Y. (2005). L'autoconfrontation croisée en analyse du travail: l'apport de la théorie bakhtinienne du dialogue. In L. Filliettaz & J.-P. Bronckart (Eds.), *L'analyse des actions et des discours en situation de travail. Concepts, méthodes et applications* (pp. 37-55). Louvain-La-Neuve: Peeters.
- Clot, Y. (2006a). Alain Wisner: Un héritage "disputé". *Travailler*, 1(15), 185-198. doi.org/10.3917/trav.015.0185.
- Clot, Y. (2006b). Clinique du travail et clinique de l'activité. *Nouvelle Revue de Psychosociologie*, 1, 165-177. doi.org/10.3917/nrp.001.0165.
- Clot, Y. (2007). De l'analyse des pratiques au développement des métiers. *Éducation et Didactique*, 1(1), 83-94. doi.org/10.4000/educationdidactique.106.
- Clot, Y. (2008). *Travail et pouvoir d'agir*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Clot, Y. (2008a). La recherche fondamentale de terrain: une troisième voie. *Éducation Permanente*, 177, 67-77.
- Clot, Y. (2008b). *Travail et pouvoir d'agir*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Clot, Y. (2010). Pourquoi l'activité dans la clinique du travail? In Y. Clot & D. Lhuilier (Eds.), *Agir en clinique du travail* (pp. 13-25). Paris, France: Erès.
- Clot, Y. (2011). Théorie en clinique de l'activité. In B. Maggi (Ed.), *Interpréter l'agir: un défi théorique* (pp. 17-39). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Clot, Y., & Faïta, D. (2000). Genres et styles en analyse du travail. Concepts et méthodes. *Travailler*, 4, 7-42.
- Clot, Y., Faïta, D., Fernandez, G., & Scheller, L. (2001). Entretiens en autoconfrontation croisée: une méthode en clinique de l'activité. *Éducation Permanente*, 146, 17-25. doi.org/10.4000/pistes.3833.
- Clot, Y., & Kostulski, K. (2011). Intervening for transforming: The horizon of action in the Clinic of Activity. *Theory & Psychology*, 21, 681-696. doi.org/10.1177/0959354311419253.
- Clot, Y., & Roger, J.-L. (2005). Généricité et stylisation de l'activité: un exemple. *Cahiers de Recherche de l'UFR de Rouen*, 5, 13-26.
- Cole, M. (1996). *Cultural psychology. A once and future discipline*. Cambridge, MA: The Belknap Press.

- Colson, S., Gentile, S., Côté, J., & Lagouanelle-Simeoni. (2014). Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient: Analyse de la littérature de 1998 à 2012. *Santé Publique*, 26(3), 283-295. doi.org/10.3917/spub.139.0283.
- Coltier, D., & Gentilhomme, F. (1989). Repeérage des genres (?) de l'explicatif et production d'explications. *Repères*, 77(1), 53-75.
- Conein, B., & Jacopin, E. (1994). Action située et cognition. Le savoir en place. *Sociologie du Travail*, 4, 475-499.
- Conn, J. W., Louis, L. H., & Wheeler, C. E. (1948). Production of temporary diabetes mellitus in man with pituitary adrenocorticotrophic hormone: Relation to uric acid metabolism. *The Journal of Laboratory and Clinical Medicine* 33(6), 651-661. doi.org/10.5555/uri:pii:0022214348900493.
- Cooper, T., & Ainsberg, A. (2010). *Breakthrough: Elizabeth Hughes, the discovery of insulin and the making of a medical miracle*. New York, NY: St. Martin's Press.
- Cooren, F., & Martine, T. (2016). Matérialité, communication et organisation: la vidéo-filature d'une idée. *Revue Française des Sciences de l'Information et de la Communication*, 9, 1-10. doi.org/10.4000/rfsic.2065.
- Corder, S. P. (1980). La sollicitation de données d'interlangue. *Langages*, 57, 29-37.
- Cromby, J., & Nightingale, D. J. (1999). What's wrong with social constructionism? In D. J. Nightingale & J. Cromby (Eds.), *Social constructionist psychology: A critical analysis of theory and practice* (pp. 1-21). Maidenhead, UK: Open University Press.
- Crozet, C., Golay, A., & d'Ivernois, J.-F. (2018). Le patient sentinelle: Une anticipation des crises dans les maladies chroniques. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 12(8), 690-693. doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30180-9.
- Culioli, A. (1976). *Transcription du séminaire de DEA: Recherche en linguistique et théorie des opérations énonciatives*. Paris, France: Université de Paris VII.
- D'Eramo-Melkus, G. A., Wylie-Rosett, J., & Hagan, J. A. (1992). Metabolic impact of education in NIDDM. *Diabetes Care*, 15(7), 864-869. doi.org/10.2337/diacare.15.7.864.
- d'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient: Approche pédagogique*. Paris, France: Maloine.
- Da Silva, V. A. (2004). *Savoirs quotidiens et savoirs scientifiques: L'élève entre deux mondes*. Paris, France: Anthropos.
- Daaboul, J., & Amad, A. (2019). L'électroconvulsivothérapie en psychiatrie et neurologie. *Pratique Neurologique*, 10(3), 154-161. doi.org/10.1016/j.praneu.2019.07.001.
- Dalbera, J. P. (2002). Le corpus entre données, analyse et théorie. *Corpus*, 1, 1-10.
- Danesi, G., Pralong, M., & Pidoux, V. (2018). Embodiment and agency through self-tracking practices of people living with diabetes. In B. Ajana (Ed.), *Metric culture: Ontologies of self-tracking practices* (pp. 117-135). London, UK: Emerald.
- Danesi, G., Pralong, M., Panese, F., Burnand, B., & Grossen, M. (in press). Techno-social reconfigurations in diabetes (self-) care. *Social Studies of Science*, doi: 10.1177/0306312720903493
- Daniels, H. (2008). *Vygotsky and research*. Exeter, UK: Routledge.
- Dart, M. A. (2010). *Motivational interviewing in nursing practice: Empowering the patient*. Ontario, Canada: Jones and Bartlett.
- de Andrade, V. (2014). Comment utiliser PubMed pour les recherches bibliographiques en éducation thérapeutique du patient. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 6(2), 1-10. doi.org/10.1051/tpe/2014011.
- de Gaulmyn, M.-M. (1991). La question dans tous ses états. Les cinq types de questions de l'explication conversationnelle. In C. Kerbrat-Orecchioni (Ed.), *La question*(pp. 295-322). Lyon, France: Presses Universitaires de Lyon.
- de Gaulmyn, M.-M. (1986). Apprendre à expliquer. *TRANEL*, 11, 119-139.

- de Gaulmyn, M.-M. (1987). Les régulateurs verbaux: le contrôle des récepteurs. In J. Cosnier & C. Kerbrat-Orecchioni (Eds.), *Décrire la conversation* (pp. 203-223). Lyon, France: Presses Universitaires de Lyon.
- de Gaulmyn, M.-M. (1991). La question dans tous ses états. Les cinq types de questions de l'explication conversationnelle. In C. Kerbrat-Orecchioni (Ed.), *La question*. Lyon, France: Presses Universitaires de Lyon.
- de Villers, G. (1991). L'expérience en formation d'adultes. In B. Courtois & G. Pineau (Eds.), *La formation expérientielle des adultes* (pp. 13-20). Paris, France: La Documentation Française.
- Dejours, C. (1995). Evaluation ou validation en psychologie du travail? *Pratiques Psychologiques*, 1, 51-61.
- Demaizière, F. (2008). le dispositif, un incontournable du moment. *Apprentissage des langues et systèmes d'information et de communication (Alsic)*, 11(2), 157-161.
- Depraz-Cissoko, M.-P., Coti, P., & Roulet, M. (2003). Place et rôle des diététiciens dans une unité transversale de nutrition clinique. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 17, 258-262. doi.org/10.1016/j.nupar.2003.09.013.
- Dillard, J. P., & Nabi, R. L. (2006). The persuasive influence of emotion in cancer prevention and detection messages *Journal of Communication*, 56, S123-S139.
- Dolz-Mestre, J., & Gagnon, R. (2016). Des outils pour saisir la complexité des objets à enseigner et des pratiques d'enseignement et de formation. In V. Lussi Borer & L. Ria (Eds.), *Apprendre à enseigner* (pp. 107-123). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Domenech, M. I., Assad, D., Mazzei, M. E., Kronsbein, P., & Gagliardino, J. J. (1995). Evaluation of the effectiveness of an ambulatory teaching/treatment programme for non-insulin dependent (type 2) diabetic patients. *Acta Diabetologica*, 32(3), 143-147.
- dos Santos Mamed, M. (2014). *Rapport final: Filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois*. Lausanne, Suisse: Programme cantonal Diabète
- dos Santos Mamed, M., Chinnet, L., Matthys, F., & Hagon-Traub, I. (2016). Filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois: vers une modélisation des soins de proximité ? *Revue Médicale Suisse*, 525, 1295-1297.
- dos Santos Mamed, M., Castellsague Perolini, M., Perrenoud, L., Coppin, G. & Gastaldi, G. (2020). Diabète sucré: Impact des affects sur les compétences d'autogestion. *Revue Médicale Suisse*, 16(697), 1206-1209.
- dos Santos Mamed, M., Grossen, M. & Cauderay, M. (2020). L'explication du diabète dans une séance d'éducation thérapeutique: Une activité discursive contribuant au développement professionnel des soignants. *Langage et Société*, 169(1), 129-151. doi.org/10.3917/lis.169.0129.
- Draper, R. W. (1988). What's going on in everyday explanation? In C. Antaki (Ed.), *Analysing everyday explanation: a casebook of methods* (pp. 15-31). London, UK: Sage.
- Drew, P., & Heritage, J. (1992). *Talk at work: interaction in institutional settings*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Dufaitre-Patouraux, L., Vague, P., & Lassmann-Vague, V. (2003). Technologie et fiabilité de l'autosurveillance glycémique: Historique et état actuel. *Diabetes & Métabolisme*, 29(2), 7-14. doi.org/10.1016/S1262-3636(03)72768-2.
- Dumez, H. (2011). Faire une revue de la littérature: pourquoi et comment? *Le Libellio d'Aegis*, 7(2), 15-27.
- Duranti, A., & Goodwin, C. (1992). *Rethinking context: language as an interactive phenomenon*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Duun, S. M., & Turtle, J. R. (1981). The myth of the diabetic personality. *Diabetes Care* 4(6), 640-646. doi.org/10.2337/diacare.4.6.640.

- Eknoyan, G., & Nagy, J. (2005). A history of diabetes mellitus or how disease of the kidneys evolved into a kidney disease. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 12(2), 223-229. doi.org/10.1053/j.ackd.2005.01.002.
- Engeström, Y. (1987). *Learning by expanding: An activity-theoretical approach to developmental research*. Helsinki, Finland : Orienta-konsultit.
- Engeström, Y. (1999). Innovative learning in work teams: Analyzing cycles of knowledge creation in practice. In R. Engeström, R. Miettinen, & R.-L. Punamaki (Eds.), *Perspectives on activity theory*. (pp. 377-404) Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Engeström, Y., & Middleton, D. (1996). Introduction: Studying work as mindful practice. In Y. Engeström & D. Middleton (Eds.), *Cognition and communication at work* (pp. 1-14). Cambridge: Cambridge University Press.
- Engeström, Y., Sannino, A., & Virkkunen, J. (2014). On the methodological demands of formative interventions. *Mind, Culture & Activity*, 21(2), 118-138. doi:10.1080/10749039.2014.891868
- Engle, R. A., & Conant, F. R. (2002). Guiding principles for foresting productive disciplinary engagement: Explaining an emergent argument in a community of learners classroom. *Cognition and Instruction*, 20(4), 399-483.
- Eraker, S. A., Kirscht, J. P., & Becker, M. H. (1984). Understanding and improving patient compliance. *Annals of Internal Medicine*, 100(2), 258-268. doi.org/10.7326/0003-4819-100-2-258.
- Esmatjes, E., Jansa, M., Roca, D., Pérez-Ferre, N., del Valle, L., Martínez-Hervás, S., . . . de Solà-Morales, O. (2014). The efficiency of telemedicine to optimize metabolic control in patients with type 1 diabetes mellitus: Telemed study. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 16(7), 435-441. doi.org/10.1089/dia.2013.0313.
- Evans, P. H., Greaves, C., Winder, R., Fearn-Smith, J., & Campbell, J. L. (2007). Development of an educational « toolkit » for health professionals and their patients with prediabetes: The WAKEUP study (Ways of Addressing Knowledge Education and Understanding in Pre-diabetes). *Diabetic Medicine*, 24(7), 770-777. doi.org/10.1111/j.1464-5491.2007.02130.x.
- Eymard, C. (2010). Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. In J. Foucaud, J. A. Bury, M. Balcou-Debussche, & C. Eymard (Eds.), *Education thérapeutique du patient: Modèles, pratiques et évaluation* (pp. 39-53). Saint-Denis, France: Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé.
- Faïta, D. (2007). Le développement d'une situation du travail enseignant dans le dialogue entre professeurs: une activité discursive sur l'activité éducative. In I. Plazaola Giger & K. Stroumza (Eds.), *Paroles de praticiens et description de l'activité: problématisation méthodologique pour la formation et la recherche* (pp. 63-88). Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Faizang, S. (2001). *Médicaments et société: Le patient, le médecin et l'ordonnance*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Falagas, M. E., Pitsouni, E. I., Malietzis, G. A. & Pappas, G. (2008). Comparison of PubMed, Scopus, Web of science and Google Scholar: Strengths and weaknesses. *The FASEB Journal*, 22(2), 338-342. doi.org/10.1096/fj.07-9492LSF.
- Farrant, S., Dowlatsahi, D., Ellwood-Russel, M., & Wise, P. H. (1984). Computer based learning and assessment for diabetic patients. *Diabetic Medicine*, 1(4), 309-315.
- Fasel Lauzon, V. (2008). Interactions et apprentissages dans des séquences d'explications de vocabulaire. *Travaux Neuchâtelois en Linguistique*, 48, 83-104.
- Fasel Lauzon, V. (2009). *L'explication dans les interactions en classe de langue: Organisation des séquences, mobilisation de ressources, opportunités d'apprentissage*. Neuchâtel, Suisse: Université de Neuchâtel.
- Fasel Lauzon, V. (2015). The interactional architecture of explanation in the second language classroom. *Bulletin Suisse de Linguistique Appliquée*, 101, 97-116.
- Fasel Lauzon, V. (2016). *Comprendre et apprendre dans l'interaction: les séquences d'explication en classe de français langue seconde*. Berne, Suisse : Peter Lang.

- Fernandes, O. D., von Worley, A., Sperl-Hillen, J., Beaton, S. J., Lavin-Tompkins, J., & Glasrud, P. (2010). Educator experience with the U.S. Diabetes Conversation Map® education program in the journey for control of diabetes: The IDEA Study. *Diabetes Spectrum, 23*(3), 194-198. doi.org/10.2337/diaspect.23.3.194.
- Feudtner, C. (2003). *Bittersweet: Diabetes, insulin and the transformation of illness*. Chapel Hill, NC: The University of North Carolina Press.
- FID. (2019). *Atlas du diabète de la Fédération Internationale du Diabète*. Bruxelles, Belgique: Fédération Internationale du Diabète.
- Filliettaz, L. (1996). Vers une approche interactionniste de la dimension référentielle du discours *Cahiers de Linguistique Française, 18*, 33-67.
- Filliettaz, L. (2002). *La parole en action: Éléments de pragmatique psycho-sociale*. Québec, Canada: Nota bene.
- Filliettaz, L. (2004). Interaction, cognition et identités situées: Une analyse praxéologique des transactions de service. *Bulletin de Psychologie, 57*(1), 61-64.
- Filliettaz, L. (2008). L'explication motivationnelle et la construction de l'interaction. In C. Hudelot, A. Salazar Orvig, & E. Veneziano (Eds.), *L'explication: Enjeux cognitifs et interactionnels* (pp. 87-96). Paris, France: Peeters.
- Filliettaz, L. (2014). L'interaction langagière: un objet et une méthode d'analyse en formation d'adulte. In J. Friedrich & J. C. Pita Castro (Eds.), *Recherches en formation des adultes: un dialogue entre concepts et réalité* (pp. 127-162). Dijon, France: Raisons et Passions.
- Filliettaz, L. (2015). Les ressources interactionnelles de la structuration des activités en contexte éducatif. *Bulletin Suisse de Linguistique appliquée, 101*, 11-26.
- Fisher, E. B., Delamater, A. M., Bertelson, A. D., & Kirkley, B. G. (1982). Psychological factors in diabetes and its treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 50*(6), 993-1003. doi.org/10.1037/0022-006X.50.6.993.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior, 21*, 219-239.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: A study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology, 48*, 150-170.
- Foucault, M. (1975/2016). *Surveiller et punir: Naissance de prison*. Paris, France: Gallimard.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité: La volonté de savoir* (Vol. 1). Paris, France: Gallimard.
- Fournier, C., Buttet, P., & Le Lay, E. (2009). Prévention, éducation pour la santé et éducation thérapeutique en médecine générale. In A. Galtier (Ed.), *Baromètre santé médecins généralistes 2009* (pp. 45-83). Saint-Denis, France : Inpes.
- Fournier, C., Julien-Narboux, S., Pélicand, J., & Vincent, I. (2007). Modèle sous-jacents à l'éducation des patients : Enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2. *Evolutions, 5*(1), 1-6.
- François, F. (1998). *Les discours et ses entours: Essai sur l'interprétation* Paris, France: L'Harmattan.
- Frankel, R. M. (1984). From sentence to senquence: Understanding the medical encounter through micro-interaction analysis. *Discourse Processes, 7*, 135-170. doi.org/10.1080/01638538409544587.
- Frankel, R. M. (1990). Talking in interviews: A dispreference for patient-initiated question in physician-patient encounters. In G. Psathas (Ed.), *Interactional competence* (pp. 231-262). Washington, DC: University Press of America.
- Freudiger, N., & Haerberli, P. (2010). Le rôle de l'enseignant en situations de débat sur des thématiques de l'éducation en vue du développement durable. *Revue Suisse des Sciences de l'Éducation, 2*(32), 233-250.
- Friedrich, J. (2010). *Lev Vygotski: médiation, apprentissage et développement*. Genève, Suisse: Université de Genève, Carnets des sciences de l'éducation.

- Gajo, L., Grobet, A., & Steffen, G. (2015). Saisir le niveau méso-interactionnel dans l'interaction didactique: Autour des notions de saturation et de méso-alternance. *Bulletin Suisse de Linguistique Appliquée*, 1(101), 27-49.
- Gagnayre, R. (2007). Le patient: Un apprenant particulier? In D. Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre, & A. Grimaldi (Eds.), *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques* (pp. 12-21). Paris, France: Masson.
- García, R., & Suárez, R. (1996). Diabetes education in the elderly: A 5-year follow-up of an interactive approach. *Patient Education and Counseling*, 29(1), 87-97. doi.org/10.1016/0738-3991(96)00937-8.
- Gardiès, C., Fabre, I., & Couzinet, V. (2010). Re-questionner les pratiques informationnelles *Etudes de Communication*, 35, 1-10. doi.org/10.4000/edc.2241.
- Gardner, K. E. (2019). « The art of insulin treatment »: Diabetes, insulin and the 1920s. *Journal of Medical Humanities* 40(2), 171-180. doi.org/10.1007/s10912-017-9493-x
- Garrett, N., Hageman, C. M., Sibley, S. D., Davern, M., Berger, M., Brunzell, C., . . . Richards, S. W. (2005). The effectiveness of an interactive small group diabetes intervention in improving knowledge, feeling of control, and behavior. *Health Promotion Practice*, 6(3), 320-328. doi.org/10.1177/1524839903260846.
- Garric, N., & Léglise, I. (2012). Analyser le discours d'expert et d'expertise. In I. Léglise & N. Garric (Eds.), *Discours d'experts et d'expertise* (pp. 1-16). Berne, Suisse: Peter Lang.
- Garrouste, P. (1999). Apprentissage, interactions et création de connaissance. *Revue d'Économie Industrielle*, 88, 137-151.
- Gendron, B. (2013). La santé à l'aune du capital émotionnel ou du capital humain revisité In G. Ninot (Ed.), *Démontrer l'efficacité des interventions non médicamenteuses: Questions de point de vue* (pp. 151-167). Montpellier, France: Presses Universitaires de la Méditerranée
- Germain, J. (1991). Préface. In B. Courtois & G. Pineau (Eds.), *La formation expérimentelle des adultes* (pp. 9-10). Paris, France: La Documentation Française.
- Giarini, K., Tran, C., & Philippe, J. (2011). Hémoglobine glyquée: Nouvel outil de dépistage. *Revue Médicale Suisse*, 7(298), 1238-1242.
- Glasgow, R. E., & Toobert, D. J. (2000). Brief, computer-assisted diabetes dietary self-management counseling: effects on behavior, physiologic outcomes and quality of life. *Medical Care Review*, 38(11), 1062-1073.
- Goffman, E. (1961/2013). *Encounters: Two studies in the sociology of interaction*. Eastford, CT: Martino Fine Books.
- Goffman, E. (1987). *Façons de parler*. Paris, France: Minuit. (Edition originale 1981).
- Goffman, E. (1991). *Les cadres de l'expérience*. Paris, France : Minuit. (Edition originale 1974).
- Golden, M. P., Russel, B. P., Ingersoll, G. M., Gray, D. L., & Hummer, K. M. (1985). Management of diabetes mellitus in children younger than 5 years of age. *American Journal of Diseases of Children*, 139(5), 448-452.
- Gomes, M. B., Rodacki, L., Pavin, E. J., Cobas, R. A., Felicio, J. S., Zajdenverg, L., & Negrato, C. A. (2017). The impact of ethnicity, educational and economic status on the prescription of insulin therapeutic regimens and on glycemic control in patients with type 1 diabetes: A nationwide study in Brazil. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 134, 44-52. doi: 10.1016/j.diabres.2017.09.013
- Gosling, P. (2019). Les théories de l'attribution: Cause et responsabilité In P. Carré & F. Fenouillet (Eds.), *Traité de psychologie de la motivation: Théories et pratiques* (pp. 67-89). Paris, France: Dunod.
- Gough, S. J., McCann, V., & Stark, R. A. (1989). The evaluation of group education for patients with non-insulin dependent diabetes at Hollywood Repatriation Hospital in Western Australia. *Australian Clinical Review*, 10(4), 135-140.

- Gradoux, X. (2015). Expertises partagées en médecine générale: Orientations épistémiques vers le symptôme et le diagnostic. *Cahiers de l'Institut de Linguistique et des Sciences du Langage*, 42, 11-31.
- Grandaty, M. (1998). Elaboration à plusieurs d'une conduite d'explication en sciences au cycle 2. *Repères: Recherches en Didactique du Français Langue Maternelle*, 17(1), 109-125.
- Grandaty, M. (2006). Place et rôle des conduites discursives orales dans le système des médiations en classe: des objets travaillés aux objets enseignés? In B. Schneuwly & T. Thévenaz-Christen (Eds.), *Analyses des objets enseignés: Le cas du français* (pp. 93-110). Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Hanestad, B. R., & Søvik, O. (2005). Evaluation of a programme of group visits and computer-assisted consultations in the treatment of adolescents with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 22(11), 1522-1529. doi.org/10.1111/j.1464-5491.2005.01689.x.
- Graves, H., Garrett, C., Amiel, S. A., Ismail, K., & Winkley, K. (2016). Psychological skills training to support diabetes self-management: Qualitative assessment of nurses' experiences. *Primary Care Diabetes*, 10(5), 376-382. doi :10.1016/j.pcd.2016.03.001
- Grenier, B., Bourdillon, F., & Gagnayre, R. (2007). Le développement de l'éducation thérapeutique en France: Politiques publiques et offres de soins actuelles. *Santé Publique*, 4(19), 283-292.
- Grimaldi, A., Heurtier, A., Bosquet, F., Cornet, P., Masseboeuf, N., Popelier, M., & Sachon, C. (2001). *Guide pratique du diabète*. Paris, France : Masson.
- Grimm, J. J., Berger, W., & Ruiz, J. (2002). Functional insulin therapy: patient education and algorithms. *Diabetes & Metabolisme*, 28(4), 2S15-12S18.
- Grossen, M. (2014a). L'intersubjectivité dans l'étude des processus d'enseignement-apprentissage: Difficultés et ambiguïtés d'une notion. In C. Moro, N. Muller Mirza, & P. Roman (Eds.), *L'intersubjectivité en questions: Agrégat ou nouveau concept fédérateur pour la psychologie?* (pp. 139-160). Lausanne, Suisse: Antipodes.
- Grossen, M. (2014b). La parole de l'autre dans l'entretien clinique. *Travaux Neuchâtelois en Linguistique*, 60, 97-107.
- Grossen, M., Liengme Bessire, M. J., & Perret-Clermont, A.-N. (1996). Construction de l'interaction et dynamiques socio-cognitives. In M. Grossen & B. Py (Eds.), *Pratiques sociales et médiations symboliques* (pp. 221-247). Berne, Suisse: Peter Lang.
- Grossen, M., & Muller Mirza, N. (2019). Interactions and dialogue in education: Dialogical tensions as resources or obstacles. In N. Mercer, R. Wegerif, & L. Major (Eds.), *The Routledge International Handbook of research on dialogic education* (pp. 597-609). London, UK: Routledge.
- Grossen, M., & Py, B. (1997). *Pratiques sociales et médiations symboliques*. Berne, Suisse: Peter Lang.
- Grossen, M., & Salazar Orvig, A. (2011). Processus d'influence, cadrage et mouvements discursifs dans un groupe focalisé. *Bulletin de Psychologie*, 64(5, 515), 425-437. doi.org/10.3917/buppsy.515.0425.
- Grossen, M., & Salazar Orvig, A. (2011a). Dialogism and dialogicality in the study of the self. *Culture and Psychology*, 17(4), 491-509. doi: 10.1177/1354067X11418541
- Grossen, M., & Salazar Orvig, A. (2011b). Third parties' voices in a therapeutic interview. *Text & Talk*, 31(1), 53-76. doi: 10.1515/TEXT.2011.003
- Grossen, M., Zittoun, T., & Ros, J. (2012). Boundary crossing events and potential appropriation space in philosophy, literature and general knowledge. In E. Hjørne, G. van der Aalsvoort, & G. de Abreu (Eds.), *Learning, social interaction and diversity – exploring school practices* (pp. 15-34). London, UK: Sense.
- Gueibe, R. (2000). L'équipe de soins: Entre complicité et rivalité. *Perspectives Soignante*, 9, 29-43.
- Guirimand, N. (2015). De la "pédagogisation" des soins des malades chroniques aux dispositifs d'éducation thérapeutique. *Le Télémaque*, 1(47), 59-70. doi:10.3917/tele.047.0059

- Gulich, E. (1990). Pour une ethnométhodologie linguistique. Description de séquences conversationnelles explicatives. In M. Charolles, S. Fisher, & J. Jayez (Eds.), *Le discours: représentations et interprétations* (pp. 71-109). Nancy, France: Presses Universitaires de Nancy.
- Halbron, M., Sachon, C., Simon, D., Obadia, T., Grimaldi, A., & Hartemann, A. (2014). Evaluation of a 5-day education programme in type 1 diabetes: Achieving individual targets with a patient-centred approach. *Diabetic Medicine*, *31*(4), 500-503. doi.org/10.1111/dme.12372.
- Hassell, J., & Medved, E. (1975). Group/audiovisual instruction for patients with diabetes. Learning achievements and time economics. *Journal of the American Dietetic Association*, *66*(5), 465-470.
- Hauser, S. T., & Pollets, D. (1979). Psychological aspects of diabetes mellitus: A critical review. *Diabetes Care*, *2*(2), 227-232.
- Heinemann, L., Beals, J. M., Malone, J., Anderson, J., Jacobson, J. G., Sinha, V., & Corrigan, S. M. (2019). Concentrated insulins: History and critical reappraisal. *Journal of Diabetes* *11*, 292-300. doi: 10.1111/1753-0407.12861
- Heller, G. (1997). Le passé dans le présent des soins infirmiers. *Bulletin du Service des Soins Infirmiers du Département Universitaire de Psychiatrie Adulte*, *3*, 1-9.
- Henkemans, O. A. B., Bierman, B. P., Janssen, J., Neerinx, M. A., Looije, R., van der Bosch, H., & van der Giessen, J. A. (2013). Using a robot to personalise health education for children with diabetes type 1: A pilot study. *Patient Education and Counseling*, *92*(2), 174-181. doi.org/10.1016/j.pec.2013.04.012.
- Heritage, J. (2005a). Conversation analysis and institutional talk. In K. L. Fitch & R. E. Sanders (Eds.), *Handbook of language and social interaction* (pp. 103-147). London, UK: Lawrence Erlbaum.
- Heritage, J. (2005b). Revisiting authority in physician-patient interaction. In J. F. Duchan & D. Kovarsky (Eds.), *Diagnosis as Cultural Practice* (pp. 83-102). Berlin, Germany: Mouton de Gruyter.
- Heritage, J. (2013). Epistemics in conversation. In J. Sidnell & T. Stivers (Eds.), *The handbook of conversation analysis* (pp. 370-394). Chichester, UK: Wiley-Blackwell.
- Heritage, J., & Greatbatch, D. (1991). On the institutional character of institutional talk: The case of news interviews. In D. Boden & D. H. Zimmerman (Eds.), *Talk and social structure: Studies in ethnomethodology and conversation analysis* (pp. 93-137). Cambridge, UK : Polity Press.
- Hinkle, L. E., & Wolf, S. (1952). Importance of life stress in course and management of diabetes mellitus. *American Medical Association* *148*(7), 513-520.
- Hinkle, L. E., Conger, G. B., Wolf, S., Pugh, B. L., & Edwards, C. J. (1950). Studies on diabetes mellitus: The relation of stressful life situations to the concentration of ketone bodies in the blood of diabetic and non-diabetic humans *The Journal of Clinical Investigation* *29*(6), 754-769.
- Holodynski, M. (2013). The internalization theory of emotions: A cultural historical approach to the development of emotions. *Mind Culture and Activity*, *20*(1), 4-38. doi: 10.1080/10749039.2012.745571
- Holodynski, M., Friedlmeier, W., & Harrow, J. (2006). *Development of emotions and emotion regulation*. New York, NY: Springer.
- Horan, P. P., Yarborough, M. C., Besigel, G., & Carlson, D. R. (1990). Computer-assisted self-control of diabetes by adolescents. *The Diabetes Educator*, *16*(3), 205-211. doi.org/10.1177/014572179001600311.
- Hudelot, C., Salazar Orvig, A., & Veneziano, E. (2008). *L'explication: Enjeux cognitifs et interactionnels*. Paris, France: Peeters.
- Huo, L., Shaw, J. L., Harding, J.-L., Peeters, A., & Magliano, D. J. (2016). Burden of diabetes in Australia: Life expectancy and disability-free life expectancy in adults with diabetes. *Diabetologia*, *59*(7), 1437-1445.

- Hutchins, E. (1990/2014). The technology of team navigation. In J. Galegher, R. E. Kraut, & E. Egidio (Eds.), *Intellectual Teamwork: Social and technological foundations of cooperative work* (pp. 205-234). New York, NY: Psychology Press.
- Jaacks, L. M., Siegel, K. R., Gujral, U. P., & Narayan, K. M. V. (2017). Type 2 diabetes: A 21st century epidemic. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 30(3), 331-343. doi.org/10.1016/j.beem.2016.05.003.
- Jacquinet-Delaunay, G., & Monnoyer, L. (1999). Avant-propos. *Hermès, La Revue* (3), 9-14.
- Jaubert, M., & Rebière, M. (2001). Pratiques de reformulation et construction de savoirs. *ASTER*, 33, 81-110.
- Jaubert, M., & Rebière, M. (2002). La préparation écrite de la classe: Un outils de formation? *Enjeux*, 54, 130-141.
- Jaubert, M., Rebière, M., & Bernié, J.-P. (2004). Significations et développement: quelles "communautés"? *Raisons Educatives*, 1, 85-104. doi.org/10.3917/dbu.moro.2004.01.0085.
- Jeanrenaud, C., & Dreyer, G. (2012). *Les coûts directs médicaux du diabète. Une estimation pour le canton de Vaud*. Neuchâtel, Suisse: Institut de recherches économiques de l'Université de Neuchâtel.
- Jefferson, G. (1972). Side sequences. In D. Sudnow (Ed.), *Studies in social interaction* (pp. 294-338). New York, NY: Free Press.
- Jenkins, D. J., Wolever, T. M., Taylor, R. H., Barker, H., Fielden, H., Baldwin, J. M., . . . Goff, D.V. (1981). Glycemic index of foods: A physiological basis for carbohydrate exchange. *The American Journal of Clinical Nutrition* 34(3), 362-366.
- Jonassen, D. H., & Rohrer-Murphy, L. (1999). Activity theory as a framework for designing constructivist learning environments. *Educational Technology Research and Development*, 47(1), 61-79.
- Jörgens, V. (2006). Oskar Minkowski (1858 - 1931). An outstanding master of diabetes research. *Hormones*, 5(4), 310-311.
- Joslin, E. P. (1919). *A diabetic manual for the mutual use of doctor and patient*. New York, NY: Lea & Febiger.
- Khanolkar, A. R., Amin, R., Taylor-Robinson, D., Viner, R. M., Warner, J. T., & Stephenson, T. (2016). Young people with Type 1 diabetes of non-white ethnicity and lower socio-economic status have poorer glycaemic control in England and Wales. *Diabetic Medicine*, 33, 1508-1515. doi.org/10.1111/dme.13079.
- Keers, J. C., Blaauwiel, E. E., Hania, M., Bouma, J., Scholten-Jaegers, S. M., Sanderman, R., & Links, T. P. (2004). Diabetes rehabilitation: Development and first results of a multidisciplinary intensive education program for patients with prolonged self-management difficulties. *Patient Education and Counseling*, 52(2), 151-157.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1990). *Les interactions verbales* (Vol. Tome I). Paris, France: Armand Colin.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (2011). *L'énonciation*. Paris, France: Armand Colin.
- Keyserling, T. C., Ammerman, A. S., Samuel-Hodge, C. D., Ingram, A. F., Skelly, A. H., Elasy, T. A., . . . Henriquez-Roldan, C. F. (2000). A diabetes management program for African American women with type 2 diabetes. *Diabetes Educator*, 26(5), 796-805. doi.org/10.1177/014572170002600508.
- Kim, M. T., Han, H. R., Song, H. J., Lee, J. E., Kim, J., Ryu, J. P., & Kim, K. B. (2009). A community-based, culturally tailored behavioral intervention for Korean Americans with type 2 diabetes. *The Diabetes Educator*, 35(6), 986-994. doi.org/10.1177/0145721709345774.
- Kloetzer, L. (2020). Concrete psychology and the activity clinic approach: Implications for interventionist research in the XXIst century. *Cultural-Historical Psychology*, 16(2), 42-50. doi: 10.17759/chp.2020160206
- Kloetzer, L., Clot, Y., & Quillerou-Grivot, E. (2015). Stimulating dialogue at work: The activity clinic approach to learning and development. In L. Filliettaz & S. Billet (Eds.), *Francophone*

- perspective of learning through work: Conceptions, traditions and practices* (pp. 49-70). Bern, Switzerland: Springer.
- Kohler, E., Hurwitz, L. S., & Milan, D. (1982). A developmentally staged curriculum for teaching self-care to the child with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 5(3), 300-304. doi.org/10.2337/diacare.5.3.300.
- Kohn, J. (1957). A rapid method of estimating blood glucose ranges. *Lancet* 273, 119-121.
- Kolb, D. A. (1984). *Experiential learning: Experience as the source of learning and development*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Kostulski, K. (2005). Activité conversationnelle et activité d'analyse: L'interlocution en situation de co-analyse du travail. In L. Fillietaz & J.-P. Bronckart (Eds.), *L'analyse des actions et des discours en situation de travail* (pp. 57-74). Louvain-la-Neuve, Belgique: Peeters.
- Kostulski, K., & Kloetzer, L. (2014). Controversy as a developmental tool in cross self-confrontation analysis. *Outlines: Critical Practice Studies*, 15(2), 54-73.
- Kovalainen, M., & Kumpulainen, K. (2005). The discursive practice of participation in an elementary classroom community. *Instructional Science*, 33, 213-250.
- Kovalainen, M., & Kumpulainen, K. (2007). The social construction of participation in an elementary classroom community. *International Journal of Educational Research*, 46(3-4), 141-158. doi.org/10.1016/j.ijer.2007.09.011.
- Kramer, M. K., Kriska, A. M., Venditti, E. M., Semler, L. N., Miller, R. G., McDonald, T., . . . Orchard, T. J. (2010). A novel approach to diabetes prevention: Evaluation of the Group Lifestyle Balance program delivered via DVD. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 90(3), e60-e63. doi.org/10.1016/j.diabres.2010.08.013.
- Krief, N. & Zardef, V. (2013). Analyse de données qualitatives et recherche-intervention. *Recherches en Sciences de Gestion-Management*, 95(1), 211-273. doi: 10.3917/resg.095.0211.
- Kubiak, T., Hermanns, N., Schreckling, H. J., Kulzer, B., & Haak, T. (2006). Evaluation of a self-management-based patient education program for the treatment and prevention of hypoglycemia-related problems in type 1 diabetes. *Patient Education and Counseling*, 60(2), 228-234. doi.org/10.1016/j.pec.2005.01.008.
- Kumpulainen, K., & Mutanen, M. (1999). The situated dynamics of peer group interaction: an introduction to an analytic framework. *Learning and instruction*, 9, 449-473. doi.org/10.1016/S0959-4752(98)00038-3.
- Kumpulainen, K., & Wray, D. (2002). *Classroom interaction and social learning*. London, UK: Routledge Falmer.
- Kumpulainen, K., Kajamaa, A., & Rajala, A. (2019). Motive-demand dynamics creating a social context for students' learning experiences in a making and design environment. In A. Edwards, M. Flear, & L. Bottcher (Eds.), *Cultural historical approach to studying learning and development: Societal, institutional and personal perspectives* (pp. 185-200). Singapore: Springer.
- Kuuti, K. (1995). Activity theory as a potential framework for human-computer interaction research. In B. Narid (Ed.), *Context and consciousness: Activity theory and human computer interaction* (pp. 17-44). Cambridge, UK: MIT Press.
- Labov, W., & Fanshel, D. (1977). *Therapeutic discourse: Psychotherapy as conversation*. New York, NY: Academic Press.
- Labud, H., Jenny, N., Marcoz, N., Sofrà, D., Halfon, P., Hagon-Traub, I., & Konstantinidis, L. (2017). *Complications chroniques: Conseils pour la prise en charge des patients diabétiques*. Lausanne, Suisse : Programme cantonal Diabète
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique. *Santé Publique*, 19(4), 271-281.
- Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2003). *L'éducation thérapeutique des patients: nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris, France: Maloine.

- Ladd, D. L., & Altshuler, A. (2013). *Guide to finding out about diabetes*. Chicago, IL: The Medical Association.
- Lagger, G., Chambouleyron, A., Lassere-Moutet, A. G., Giordan, A., & Golay, A. (2008). Education thérapeutique, 1^{ère} partie: Origine et modèle. *Médecine*, 4(5), 223-226. doi: 10.16841med.2008.0285
- Lakoff, G., & Johnson, M. (1985). *Les métaphores dans la vie quotidienne*. Paris, France: Minuit. (Edition originale 1980)
- Larpent, N., & Canivet, J. (1984). Bicentric evaluation of a teaching and treatment programme for type 1 (insulin-dependend) diabetic patients. *Diabetologia*, 27(1), 62.
- Latour, B. (1993). *La clef de Berlin et autres leçons d'un amateur de sciences*. Paris, France: La Découverte.
- Lave, J. (1991). *Cognition in practice: Mind, mathematics and culture in everyday life*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Lave, J. (1993). The practice of learning. In J. Lave & S. Chaiklin (Eds.), *Understanding practice* (pp. 3-31). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Lawrence, R. D. (1923/1965). *The diabetic life: its control by diet and insulin : A concise practical manual*. London, UK: Churchill
- Lawrence, R. D. (1952). The beginning of the Diabetic Association in England. *Diabetes*, 1(5), 420-421.
- Le Marec, Y. (2007). *Problématisation et processus de secondarisation en classe d'histoire*. Actes du Colloque annuel international des didactiques de l'histoire, de la géographie et de l'éducation citoyenne: Théories et expériences dans la didactique de la géographie et de l'histoire: la question des références pour la recherche et pour la formation, Valenciennes: Université de Lille. Disponible sur http://ecehg.ens-lyon.fr/ECEHG/colloquehgec/journees-d-etude-didactique-2007/jed2007_pdf/y-le-marec.pdf
- Lecorps, P., & Paturet, J.-B. (1999). *Santé publique: Du biopouvoir à la démocratie*. Paris, France: Ecole Nationale de Santé Publique.
- Lee, T. C., Frangos, S. N., Torres, M., Winckler, B., Ji, S. G., & Dow, E. (2016). Integrating undergraduated patient partners into diabetes self-management education: Evaluating a free clinic pilot program for the Underserved. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 27(4), 1689-1708. doi:10.1353/hpu.2016.0156.
- Lefèbvre, P. (2005). Le diabète hier, aujourd'hui et demain: l'action de la Fédération Internationale du Diabète (1). *Revue Médicale de Liège*, 60(5-6), 273-277.
- Lefrère, J.-J., & Berche, P. (2010). André Vésale, pionnier de l'anatomie humaine. *La Presse Médicale*, 39(6), 713-721. doi: 10.1016/j.lpm.2010.02.045
- Legros, D., Maître de Pembroke, E., & Talbi, A. (2002). Les théories de l'apprentissage et les systèmes multimédias. In D. Legros & J. Crinon (Eds.), *Psychologie des Apprentissages et Multimédia*(pp. 23-39). Paris, France: Armand Colin.
- Lemke, J. L. (1990). *Talking science: Language, learning, and values*. Norwood, NJ: Ablex Publishing.
- Lemozy-Cadroy, S., Crognier, S., Gourdry, P., Chauchard, M. C., Chale, J. P., Tauber, J. P., & Hanaire-Broutin, H. (2002). Intensified treatment of type 1 diabetes: Prospective evaluation at one year of a therapeutic patient education programme. *Diabetes & Metabolism*, 28(4), 287-296.
- Leontiev, A. N. (1979). The problem of activity in psychology. In J. Wertsch (Ed.), *The concept of activity in Soviet psychology* (pp. 37-71). New York NY: Sharpe.
- Leontiev, A. N. (1981). *Problems of the development of the mind*. Moscou, Russia: Progress
- Leontiev, A. N. (1984). *Activité, conscience, personnalité*. Moscou ; Russie: Editions du Progrès.
- Leopold, E. J. (1989). Aretaeus the Cappadocian: His contribution to diabetes mellitus. In D. von Engelhardt (Ed.), *Diabetes, its medical and cultural history: Outlines, texts, bibliography* (pp. 125-140). Berlin, Germany: Springer.

- Leutenegger, F. (2009). *Le temps d'instruire. Approche clinique et expérimentale du didactique ordinaire en mathématique*. Berne, Suisse: Peter Lang.
- Lewin, K. (1948/1997). *Resolving social conflicts and field theory in social sciences*. New York, NY: American Psychological Association.
- Levinson, S. (1992). Activity types and language. In P. Drew & J. Heritage (Eds.), *Talk at work* (pp. 356-399). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Liendner, L. M. E., Rathmann, W., & Rosenbauer, J. (2018). Inequalities in glycaemic control, hypoglycaemia and diabetic ketoacidosis according to socio-economic status and area-level deprivation in type 1 diabetes mellitus: A systematic review. *Diabetic Medicine*, 35(1), 12-32. doi:10.1111/dme.13519
- Lièvre, M., Marre, M., Robert, J. J., Charpentier, G., Iannascoli, F., & Passa, P. (2005). Cross-sectional study of care, socio-economic status and complications in young French patients with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes & Metabolism*, 31(1), 41-46.
- Linell, P. (2007). Dialogue, dialogicality and interactivity: A conceptually bewildering field? *Language & Dialogue*, 7(3), 301-335. doi.org/10.1075/ld.7.3.01lin.
- Linell, P., & Bredmar, M. (1996). Reconstructing topical sensitivity: Aspects of face-work in talks between midwives and expectant mothers. *Research on Language and Social Interaction*, 29(4), 347-379. doi.org/10.1207/s15327973rlsi2904_3.
- Lochard, Y. (2007). L'avènement des savoirs expérientiels. *La Revue de l'Ires*, 3(55), 79-95. doi.org/10.3917/rldi.055.0079.
- Luft, R., & Minkowski, O. (1989). Discovery of the pancreatic origin of diabetes, 1889. *Diabetologia*, 32, 399-401.
- Lustig, R. (2017). *Sucre, l'amère vérité*. Vergèze, France: Thierry Souccar.
- Lyles, C. R., Harris, L. T., Le, T., Flowers, J., Tufano, J., Britt, D., . . . Ralston, J. D. (2011). Qualitative evaluation of a mobile phone and web-based collaborative care intervention for patients with type 2 diabetes. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 13(5), 563-569.
- Mahrer, R. (2017). *Phonographie: la représentation écrite de l'oral en français*. Berlin, Allemagne: De Gruyter.
- Maines, D. R. (1983). Time and biography in diabetic experience *Mid-American Review of Sociology*, 8(1), 103-117.
- Maines, D. R., Sugrue, N. M., & Katovich, M. A. (1983). The sociological import of G. H. Mead's theory of the past. *American Sociological Review*, 48(2), 161-173.
- Maissi, E., Ridge, K., Treasure, J., Chalder, T., Roche, S., Bartlett, J., . . . Ismail, K. (2011). Nurse-led psychological interventions to improve diabetes control: Assessing competencies *Patient Education and Counseling*, 84(2), 37-43. doi:10.1016/j.pec.2010.07.036
- Mäkitalo, A., Jakobsson, A., & Säljö, R. (2009). Learning to reason in the context of socioscientific problems: Exploring the demands on students in "new" classroom activities. In K. Kumpulainen, C. E. Hmelo-Silver, & M. Cesar (Eds.), *Investigating classroom interaction* (pp. 7-26). Rotterdam, Taipei: Sense.
- Maldonato, A., Segal, P., & Golay, A. (2001). The diabetes education study group and its activities to improve the education of people with diabetes in Europe. *Patient Education and Counseling*, 47(1), 1-8. doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00109-4.
- Marble, A. (1952). Summer camps for diabetic children *Diabetes*, 1(3), 245-251. doi.org/10.2337/diab.1.3.245.
- Marchand, C., d'Ivernois, J.-F., Assal, J.-P., Slama, G., & Hivon, R. (2002). An analysis using concept mapping of diabetic patients' knowledge before and after patient education. *Medical Teacher*, 24(1), 90-99. doi.org/10.1080/01421590120091087.
- Margolinas, C., & Laparra, M. (2008). *Quand la dévolution prend le pas sur l'institutionnalisation. Des effets de la transparence des objets de savoir*. Communication présentée au colloque "Les didactiques et leurs rapports à l'enseignement et à la formation", Bordeaux.

- Marková, I., Linell, P., Grossen, M., & Salazar Orvig, A. (2007). *Dialogue in focus groups: Exploring socially shared knowledge*. London, UK: Equinox.
- Maslow, G. R., & Lobato, D. (2009). Diabetes summer camps: History, safety and outcomes. *Pediatric Diabetes*, 10, 278 - 288. doi:10.1111/j.1399-5448.2008.00467.x
- Massé, R. (1997). Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux. *Confluences*, 21(1), 53-72.
- Mathieu-Fritz, A., & Guillot, C. (2017). Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du « travail du patient »: Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique. *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, 11(4), 641-675. doi:10.3917/rac.037.0641
- Maynard, D. W. (1991). The perspective-display series and the delivery and receipt of diagnostic news. In D. Boden & D. H. Zimmerman (Eds.), *Talk and social structure* (pp. 164-192). Cambridge, UK: Polity Press.
- Mazzuca, S. A., Moorman, N. H., Wheeler, M. L., Norton, J. A., Fineberg, N. S., Vinicor, F., . . . Clark, C. M. (1986). The diabetes education study: A controlled trial of the effects of diabetes patients education. *Diabetes Care*, 9(1), 1-10. doi.org/10.2337/diacare.9.1.1.
- McHoul, A. (1978). The organization of turns at formal talk in the classroom. *Language in Society*, 7, 183-213.
- McKenna, H. (1997). *Nursing theories and models*. London, UK: Routledge.
- McNabb, W. L., Quinn, M. T., Murphy, D. M., Thorp, F. K., & Cook, S. (1994). Increasing children's responsibility for diabetes self-care: The In Control study. *The Diabetes Educator*, 20(2), 121-124. doi.org/10.1177/014572179402000206.
- Mead, G. H. (1995). La chose physique. *Réseaux*, 85, 195-211. (Edition originale 1930).
- Mead, G. M. (2002). *The philosophy of the present*. New York, NY: Prometheus Book. (Edition originale 1932).
- Mehan, H. (1979). *Learning lessons: Social organization in the classroom*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Mehan, H. (1998). The study of social interaction in educational settings: Accomplishments and unresolved issues. *Human Development*, 41, 245-269. doi.org/10.1159/000022586.
- Menninger, W. C. (1935). Psychological factors in the etiology of diabetes. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 81(1), 1-13. Doi: 10.1097/00005053-193501000-00001
- Mercer, N. (1992a). Talk for teaching-and-learning. In K. Norman (Ed.), *Thinking voices: The work of the national oracy project* (pp. 215-223). London, UK: Hodder & Stoughton.
- Mercer, N. (1992b). Culture, context and the construction of knowledge in classroom. In P. Light & G. Butterworth (Eds.), *Context and cognition* (pp. 28-46). London, UK: Harvester Wheatsheaf.
- Mercer, N. (1995). *The guided construction of knowledge. Talk amongst teachers and learners*. Clevedon, UK: Multilingual Matters.
- Mercer, N. (2004). Sociocultural discourse analysis: Analysing classroom talk as a social mode of thinking. *Journal of Applied Linguistics*, 1(2), 137-168. doi : 10.1558/japl.v1.i2.137.
- Mercer, N. (2006). Teaching children how to use language to solve maths problems. *Language and Education*, 20, 507-528. doi.org/10.2167/le678.0.
- Mercer, N., & Howe, C. (2012). Explaining the dialogic processes of teaching and learning: The value and potential of sociocultural theory. *Learning, Culture and Social Interaction*, 1, 12-21. doi: 10.1016/j.lcsi.2012.03.001
- Mercer, N., Littleton, K., & Wegerif, R. (2004). Methods for studying the processes of interaction and collaborative activity in computer-based educational activities. *Technology, Pedagogy and Education*, 13(2), 193-209. doi.org/10.1163/9789087907624_004.
- Mercier, A. (2002). La transposition des objets d'enseignement et la définition de l'espace didactique, en mathématique. *Revue Française de Pédagogie*, 141(1), 135-171.

- Mercier, A., & Buty, C. (2004). Évaluer et comprendre les effets de l'enseignement sur les apprentissages des élèves: Problématiques et méthodes en didactique des mathématiques et des sciences. *Revue Française de Pédagogie*, 148, 47-59.
- Meyer, J. (1989). *Histoire du sucre*. Paris, France: Desjonquères.
- Meyer, M., & Wodak, R. (2009). Critical discourse analysis: history, agenda, theory and methodology. In M. Meyer & R. Wodak (Eds.), *Methods of critical discourse analysis* (pp. 1-34). London, UK: Sage.
- Michaud, J.-P., Marchand, C., Blanco Pignat, I., & Ruiz, J. (2008). Elaboration d'une carte conceptuelle en éducation thérapeutique avec un groupe de patients diabétiques: intérêts pédagogiques. *Education du Patient et Enjeux de Santé*. 26(1), 12-17.
- Middleton, D. (1996). Talking work: Argument, common knowledge, and improvisation in teamwork. In Y. Engeström & D. Middleton (Eds.), *Cognition and communication at work* (pp. 233-256). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Miller, C. K., Kristeller, J. L., Headings, A., Nagajara, H., & Miser, W. F. (2012). Comparative effectiveness of a mindful eating intervention to a diabetes self-management intervention among adults with type 2 diabetes: A pilot study. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics* 112(11), 1835-1842. doi.org/10.1016/j.jand.2012.07.036.
- Miller, L. V., & Goldstein, J. (1972). More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *The New England Journal of Medicine*, 286(26), 1388-1391. doi : 10.1056/NEJM197206292862605.
- Miller, W. R., & Rollnick, S. (1991). *Motivational interviewing: Preparing people for change*. New York, NY: Guilford Press.
- Minary, J.-P. (2010). Violences éducatives et souffrance dans le travail: produire des connaissances et/ou produire du changement? In Y. Clot & D. Lhuillier (Eds.), *Agir en clinique du travail* (pp. 39-50). Paris, France : Erès
- Mirouze, J., & Collard, F. (1974). Mesure en continu de la glycémie dans le diabète sucré. *Annales de Médecine Interne*, 125, 313-322.
- Miselli, V., & Accorsi, P. (2005). Methodology and therapeutic education. In M. Porta, M. Miselli, M. Trento, & V. Jörgens (Eds.), *Embedding education into diabetes practice* (Vol. 18, pp. 23-39). Basel, Switzerland: Karger.
- Mishler, E. G. (1984). *The discourse of medicine*. Norwood, MA: Ablex.
- Mondada, L. (2000). Les effets théoriques des pratiques de transcription. *Linx*, 42, 131-146. doi.org/10.4000/linx.902.
- Mondada, L. (2008). La transcription dans la perspective de la linguistique interactionnelle. In M. Bilger (Ed.), *Données orales: les enjeux de la transcription* (pp. 78-110). Perpignan, France: Presses Universitaires de Perpignan.
- Mondada, L. (2011). Understanding as an embodied, situated and sequential achievement in interaction. *Journal of Pragmatics*, 43, 542-552. doi.org/10.1016/j.pragma.2010.08.019.
- Mondada, L. (2018). Multiple temporalities of language and body in interaction: Challenges for transcribing multimodality. *Research on Language & Social Interaction*, 51(1), 85-106. doi:https://doi : 10.1080/08351813.2018.1413878
- Mondada, L., & Dubois, D. (1995). Construction des objets de discours et catégorisation: une approche des processus de référénciation. *Travaux Neuchâtelois en Linguistique*, 23, 273-302.
- Moro, C., & Rickenmann, R. (2004a). Introduction. In C. Moro & R. Rickenmann (Eds.), *Les formes de la signification en sciences de l'éducation* (pp. 7-32). Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Moro, C., & Rickenmann, R. (2004b). Les formes de la signification en sciences de l'éducation. In C. Moro & R. Rickenmann (Eds.), *Situation éducative et significations* (pp. 7-32). Bruxelles: De Boeck.
- Moro, C., & Wirthner, M. (2002). Quelques réflexions pour une approche triadique de la tâche. In J. Dolz, T. Thévenaz-Christen, M. Wirthner, & B. Schneuwly (Eds.), *Les tâches et leurs entours*

- en classe de français: Actes du 8ème colloque international de la DFLM (Neuchâtel, 26-28 septembre 2001)*. Neuchâtel, Suisse: IRDP. [CD-ROM].
- Moro, C., & Wirthner, M. (2003). Outils et activité sémiotique dans la construction d'un résumé écrit en classe. In M. Jaubert, M. Rebière, & J.-P. Bernié (Eds.), *Construction des connaissances et langage dans les disciplines d'enseignement: actes du colloque pluridisciplinaire international IUFM d'Aquitaine, Université Victor Segalen Bordeaux 2, (Bordeaux, du 3 au 5 avril 2003)*. Bordeaux, France: IUFM d'Aquitaine [CD-ROM].
- Moser, H., Müller, E., Wettstein, H., & Willener, A. (2004). *L'animation socioculturelle*. Genève, Suisse: Editions IES.
- Mosnier-Pudar, H., Herdt, C., Durain, D., Vincent, S., Rosilio, M., Morel, V., & G. Hochberg (2011). Conversation Map™ (MAP): exemple de mise en place d'un outil d'éducation thérapeutique à large échelle. *Diabetes & Metabolisme*, 37(1), A53-A54. doi.org/10.1016/S1262-3636(11)70705-4.
- Mosnier-Pudar, H., Herdt, C., Durain, D., Vincent, S., Rosilio, M., Morel, V., & G. Hochberg (2011). Conversation Map™ (MAP): exemple de mise en place d'un outil d'éducation thérapeutique à large échelle. *Diabetes & Metabolisme*, 37(1), A53-A54.
- Mottier Lopez, L. (2008). *Apprentissage situé. La microculture de classe en mathématiques*. Berne, Suisse: Peter Lang.
- Mottier Lopez, L., & Allal, L. (2007). Sociomathematical norms and the regulation of problem solving in classroom microcultures. *International Journal of Educational Research*, 46, 252–265. doi.org/10.1016/j.ijer.2007.10.005.
- Mottier, V. (2002). Discourse analysis and the politics of identity/difference. *European Political Science*, 2(1), 57-60. doi.org/10.1057/eps.2002.48.
- Mühlhauser, I., Bruckner, I., Berger, M., Cheta, D., Jörgens, V., Ionescu-Tîrgoviste, C., . . . Mincu, I. (1987). Evaluation of an intensified insulin treatment and teaching programme as routine management of type 1 (insulin-dependent) diabetes: The Bucharest-Düsseldorf study. *Diabetologia*, 30, 681-690.
- Muller Mirza, N. (2012). Interactions sociales et dispositifs de formation: Une perspective psychosociale. In V. Rivière (Ed.), *Spécificités et diversité des interactions didactiques* (pp. 169-185). Paris, France: Riveneuve.
- Muller Mirza, N. (2014). La “rencontre entre les esprits”, une condition pour apprendre? In C. Moro, N. Muller Mirza, & P. Roman (Eds.), *L'intersubjectivité en questions. Agrégat ou nouveau concept fédérateur pour la psychologie ?* (pp. 161-183). Lausanne, Suisse: Antipodes.
- Muller Mirza, N. & dos Santos Mamed, M. (2019). Self-narration and agency as interactive achievements: A sociocultural and interactionist analysis of migrant women's stories in a language learning setting. *Learning, Culture and Social Interaction*, 21, 34-47. doi: 10.1016/j.lcsi.2019.01.003
- Muller Mirza, N., & Grossen, M. (2017). Apprentissage en classe: quand les émotions s'en mêlent. In M. Giglio & F. Arcidiacono (Eds.), *Les interactions sociales en classe: réflexions et perspectives* (pp. 17-34). Berne, Suisse: Peter Lang.
- Muller Mirza, N., & Perret-Clermont, A.-N. (1999). Dimensions institutionnelles, interpersonnelles et culturelles d'un dispositif pour penser et apprendre. *Cahiers de Psychologie*, 35, 3-14.
- Muller Mirza, N., & Perret-Clermont, A.-N. (2008). Dynamiques interactives, apprentissages et médiations: analyses de constructions de sens autour d'un outil pour argumenter. In L. Filliettaz & M.-L. Schubauer-Leoni (Eds.), *Processus interactionnels et situations éducatives* (pp. 231-253). Bruxelles, Belgique: De Boek.
- Muller Mirza, N., & Perret-Clermont, A.-N. (Eds.). (2009). *Argumentation and education: Theoretical foundations and practices*. New York, NY: Springer.
- Muller Mirza, N., Grossen, M., de Diesbach-Dolder, S., & Nicollin, L. (2014). Transforming personal experience and emotions through secundarisation in education for cultural

- diversity: An interplay between unicity and genericity. *Learning, Culture and Social Interaction*. 3(4), 263-273. doi:10.1016/j.lcsi.2014.02.004
- Muller Mirza, N., Tartas, V., Perret-Clermont, A.-N., & de Pietro, J.-F. (2007). Using graphical tools in a phased activity for enhancing dialogical skills: An example with Digalo. *Computer-Supported Collaborative Learning*, 2, 247-272.
- Mulrow, C., Bailey, S., Sönksen, P. H., & Slavin, B. (1987). Evaluation of an audiovisual diabetes education program. *Journal of General Internal Medicine*, 2(4), 215-219.
- Nathan, D. M. (2014). The diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications study at 30 years: Overview. *Diabetes Care* 37(1), 9-16. doi.org/10.2337/dc13-2112.
- Newman, D., Griffin, P., & Cole, M. (1989). *The construction zone: Working for cognitive change in school*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Nitin, S. (2010). HbA1c and factors other than diabetes mellitus affecting it. *Singapore Medical Journal* 51(8), 616-622.
- Nyckees, V. (1998). *La sémantique*. Paris, France: Belin.
- Omar, M. A., & Asmal, A. C. (1982). Haemoglobin A1C levels in Black and Indian insulin-dependent diabetic patients of poor socio-economic status. *South African Medical Journal*, 61(6), 190-192.
- OMS (1998). *Éducation Thérapeutique du Patient : Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Copenhague, Danemark: Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS (2016). *Rapport mondial sur le diabète*. Genève, Suisse : Organisation Mondiale de la Santé
- Pahud, O., & Zufferey, J. (2019). *Rapport de base sur la santé pour le canton de Vaud. Exploitations standardisées de l'Enquête suisse sur la santé 2017 et d'autres bases de données*. Neuchâtel, Suisse : Observatoire suisse de la santé
- Parker, I. (1992). *Discourse dynamics: Critical analysis for social and individual psychology*. London, UK: Routledge.
- Paul, N., Pandey, A., & Pandey, K. M. (2019). An understanding of diabetes mellitus associated complications, treatment modalities and management strategies *Biosciences Biotechnology Research Asia*, 16(1), 195-209. doi.org/10.13005/bbra/2737.
- Paulozzi, L. J., Norman, J. E., McMahan, P., & Connel, F. A. (1984). Outcomes of a diabetes education program. *Public Health Reports*, 99(6), 575.
- Payne, S. J. (1991). Interface problems and interface resources. In C. J. M. (Ed.), *Designing interaction: Psychology of human computer interface* (pp. 128-153). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Pélicand, J. (2010). L'éducation thérapeutique de l'enfant ayant un diabète de type 1. In J. Foucaud, J. A. Bury, M. Balcou-Debussche, & C. Eymard (Eds.), *Éducation thérapeutique du patient: modèles, pratiques et évaluation* (pp. 90-1007). Paris, France: Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé.
- Pélicand, J., & Deccache, A. (2006). L'utilisation de la marionnette dans les programmes d'éducation du patient enfant atteint de maladie chronique: expériences et implications pour la pratique. *Éducation du Patient et Enjeux de Santé*, 24(2), 41-45.
- Penfornis, A., Chabroux, S. & Grimaldi, A. (2008). Insulinothérapie fonctionnelle: Un changement des mentalités. *La Revue de Médecine Interne*, 29(11), 857-860. doi: 10.1016/j.revmed.2008.02.008
- Peräkylä, A. (2002). Agency and authority: Extended responses to diagnostic statements in primary care encounters. *Research on Language and Social Interaction*, 35(2), 219-247.
- Peraya, D. (1993). L'audiovisuel à l'école: voyage à travers les usages. *Français 2000: Bulletin de la Société Belge des Professeurs de Français*, 138, 16-28.

- Peterson, C. M. (1982). *Diabetes in the 80s*. New York, NJ: Praeger.
- Peumery, J.-J. (1987). *Histoire illustrée du diabète: de l'Antiquité à nos jours*. Paris, France: Rocher Dacosta.
- Piaggese, A., Giampietro, O., Picaro, L., Miccoli, R., & Navalesi, R. (1989). Individual teaching as a first-step intervention for the education of diabetic subjects. *Acta Diabetologia Latina*, 26(3), 225-235.
- Pichert, J. W., Smeltzer, C., Snyder, G. M., Gregory, R. P., Smeltzer, R., & Kinzer, C. K. (1994). Traditional vs. anchored instruction for diabetes-related nutritional knowledge, skills, and behavior. *The Diabetes Educator*, 20(1), 45-48. doi.org/10.1177/014572179402000109.
- Pieber, T. R., Brunner, G. A., Schnedl, W. J., Schattenberg, S., Kaufmann, P., & Krejs, G. J. (1995). Evaluation of a structured outpatient group education program for intensive insulin therapy. *Diabetes Care*, 18(5), 625-630. doi.org/10.2337/diacare.18.5.625.
- Piette, J. D. (1999). Patient education via automated calls: A study of English and Spanish speakers with diabetes. *American Journal of Preventive Medicine*, 17(2), 138-141. doi.org/10.1016/S0749-3797(99)00061-6.
- Pike, K. (1967). *Language in relation to a unified theory of the structure of human behavior*. The Hague, The Netherlands: Mouton.
- Pinto, M. B., & Priest, S. (1991). Guilt appeals in advertising: An exploratory study. *Psychological Reports*, 62(2), 375-385. Doi: 10.2466/pr0.1991.69.2.375
- Pirart, J. (1977). Diabetes mellitus and its degenerative complications: A prospective study of 4,400 patients observed between 1947 and 1973. *Diabetes & Metabolisme*, 3(4), 245-256. doi.org/10.2337/diacare.1.3.168.
- Plane, S., & Cappeau, P. (2008). Aspects de l'hétérogénéité discursive dans des explications d'experts. In C. Hudelot, A. Salazar Orvig, & E. Veneziano (Eds.), *L'explication: Enjeux cognitifs et interactionnels* (pp. 293-306). Paris, France: Peeters.
- Plank, J., Köhler, G., Rakovac, I., Semlitsch, B. M., Horvath, K., Bock, G., . . . Pieber, T. R. (2004). Long-term evaluation of a structured outpatient education programme for intensified insulin therapy in patients with type 1 diabetes: A 12-year follow-up. *Diabetologia*, 47(8), 1370-1375.
- Plotnikoff, R. C., Karunamuni, n., Courneya, K. S., Sigal, R. J., Johnson, J. A., & Johnson, S. T. (2013). The Alberta Diabetes and Physical Activity Trial (ADAPT): A randomized trial evaluating theory-based interventions to increase physical activity in adults with type 2 diabetes. *Annals of Behavioral Medicine*, 45(1), 45-56.
- Polman, J. L. (2004). Dialogic activity structures for project-based learning environments. *Cognition and Instruction*, 22(4), 431-466. doi.org/10.1207/s1532690Xci2204_3.
- Pothier, D. (2011). *Guide pratique de podologie: Annoté pour la personne diabétique*. Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec
- Probst, I., Grossen, M., & Perret, J.-P. (2008). De la conception à la pratique : configuration et reconfiguration d'un dispositif de formation des enseignants aux technologies de l'information et de la communication. *Revue Suisse des Sciences de l'Éducation*, 3, 453-479. doi.org/10.24452/sjer.29.3.4581.
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1986). Toward a comprehensive model of change. In W. R. Miller & N. Heather (Eds.), *Treating addictive behaviors: Process of change*. New York, NY: Plenum Press.
- Pronovost, G. (1996). *Sociologie du temps*. Paris, France: De Boeck Université.
- Py, B. (1980). Quelques réflexions sur la notion d'interlangue. *Travaux Neuchâtelois en Linguistique*, 1, 31-55.
- Quéré, L. (1990). Construction de la relation et coordination de l'action dans la conversation *Réseaux*, 8(2), 253-288. doi.org/10.3406/reso.1990.3561

- Quianzon, C. C., & Cheikh, I. (2012). History of insulin. *Journal of Community Hospital Internal Medicine Perspective*, 2(2), 18701. doi:10.3402/jchimp.v2i2.18701
- Rabardel, P. (1984). Éléments pour une analyse des tâches d'assemblage et de montage. *Le Travail Humain*, 1, 51-59.
- Rabardel, P. (1995). *Les hommes et les technologies*. Paris, France: Armand Colin.
- Rabardel, P. (1997). Activités avec instruments et dynamique cognitive du sujet. In C. Moro, B. Schneuwly, & M. Brossard (Eds.), *Outils et signes. Perspectives actuelles de la théorie de Vygotski* (pp. 35-49). Berne, Suisse: Peter Lang.
- Rabatel, A., & Lepoivre, S. (2005). Le dialogisme des discours représentés et des points de vue dans les explications, entre concordance et discordance. *Cahiers de Praxématique*, 45, 51-76.
- Rajala, A., Martin, J., & Kumpulainen, K. (2016). Agency and learning: Researching agency in educational interactions. *Learning, Culture and Social Interaction*, 10, 1-3. doi:10.1016/j.lcsi.2016.07.001
- Raymond, G., & Heritage, J. (2006). The epistemics of social relations: Owning grandchildren. *Language in Society*, 35(5), 677-705.
- Reach, G. (2006). Glycémie: encourager l'autosurveillance glycémique. *Le Concours Médical*, 128(35-36), 1492-1495.
- Ricoeur, P. (2013). *La métaphore vive*. Paris, France: Le Seuil.
- Rivière, A. (1990). *La psychologie de Vygotsky*. Paris, France: Pierre Mardaga.
- Robert, J.-R., & Malamas-Robert, M. (2017). *Dictionnaire grec-français, français-grec*. Paris, France : Orphys.
- Roger, J.-L. (2010). *Refaire son métier: Essai de clinique de l'activité*. Toulouse, France : Erès.
- Rogers, C. R. (1969). *Freedom to learn: A view of what education might become*. Columbus, GA: Merrill.
- Rosenstock, I. M. (1974). The health belief model and preventive health behavior. *Health Education Monographs*, 2(4), 354-386. doi.org/10.1177/109019817400200405.
- Roter, D. L., Stashefsky-Margalit, R., & Rudd, R. (2001). Current perspectives on patient education in the US. *Patient Education and Counseling* 44(1), 79-86. doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00108-2.
- Rothstein, H., Beausier, A.-L., Borraz, O., Boudier, F., Demeritt, D., de Hann, M., . . . Wesseling, M. (2015). When « must » means « maybe »: Varieties of risk regulation and the problem of trade-offs in Europe. *HowSAFE Working Paper*, 1 1-15.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal vs external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80(1), 1-28.
- Roulet, E., Filliettaz, L. & Grobet, A. (2001). *Un modèle et un instrument d'analyse de l'organisation du discours*. Berne, Suisse: Peter Lang.
- Ruiz, J., Morel, D., Andrey, M., & Masciotra, D. (2011). Cours d'insulinothérapie fonctionnelle adaptés au vécu du patient. *Revue Médicale Suisse* 7, 1255-1259.
- Rusert, B. (2009). « A study in nature »: The Tuskegee experiments and the New South plantation. *Journal of Medical Humanities*, 30(3), 155-171. doi:10.1007/s10912-009-9086-4
- Ryan, C. M., Dulay, D., Suprasongsin, C., & Becker, D. J. (2002). Detention of symptoms by adolescents and young adults with type 1 diabetes during experimental induction of mild hypoglycemia: Role of hormonal and psychological variables. *Diabetes Care*, 25, 852-858. doi.org/10.2337/diacare.25.5.852
- Sacks, H. (1992). *Lectures on conversation* (Vol. 1). Oxford, UK: Blackwell.
- Salazar Orvig, A. (1999). *Les mouvements du discours*. Paris, France: L'Harmattan.
- Salazar Orvig, A., & Grossen, M. (2008). Le dialogisme dans l'entretien clinique. *Langage & Société*, 123, 37-52. doi.org /10.3917/lis.123.0037.
- Salin, M.-H., Clanché, P., & Sarrazy, B. (Eds.). (2005). *Sur la théorie des situations didactiques: questions, réponses, ouvertures: hommage à Guy Brousseau*. Grenoble, France: La Pensée Sauvage.

- Säljö, R. (1999). Concepts, cognition and discourse: From mental structures to discursive tools. In W. Schnotz, S. Vosniadou, & M. Carratero (Eds.), *New perspectives on conceptual change* (pp. 81-90). Amsterdam, the Netherlands: Pergamon.
- Säljö, R. (2009). Learning, theories of learning and units of analysis in research. *Educational Psychologist*, 44(3), 202-208. doi:10.1080/00461520903029030
- Sanchez Ovando, M. (2006). *Ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de la maladie chronique*. (Doctorat). Paris, France: Université Paris 5 - René Descartes, HAL. (HAL Id: tel-00149589).
- Sander, D. (2013). Models of emotion: The affective neuroscience approach. In J. Armony & P. Vuilleumier (Eds.), *Cambridge Handbook of human affective neuroscience* (pp. 5-53). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Santiago Delefosse, M. (2000). Une psychologie concrète des émotions: L'apport des théories de Lev Sémiouovitch Vygotski. *Psychologie Clinique* 10, 15-34.
- Santiago Delefosse, M., & del Rio Carral, M. (2017). Recherche qualitative, sciences sociales et humaines, et psychologie: des paradigmes en concurrence. In M. Santiago Delefosse & M. del Rio Carral (Eds.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (pp. 7-32). Paris, France: Dunod.
- Santiago Delefosse, M., & Rouan, G. (2001). *Les méthodes qualitatives en psychologie*. Paris, France: Dunod.
- Saout, C., Charbonnel, B., & Bertrand, D. (2008). *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Paris, France: Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative.
- Sarkadi, A., & Rosenqvist, U. (1999). Study circles at the pharmacy: A new model for diabetes education in groups. *Patient Education and Counseling*, 37(1), 89-96. doi.org/10.1016/S0738-3991(98)00105-0.
- Sarnin, P., Bobillier-Chaumon, M.-E., Cuvillier, B., & Grosjean, M. (2012). Intervenir sur les souffrances au travail: acteurs et enjeux dans la durée. *Bulletin de Psychologie*, 3(519), 251-261. doi.org/10.3917/bupsy.519.0251.
- Sarradon-Eck, A. (2002). La rencontre médecin-patient est aussi le lieu d'une médiation du lien social *Revue du Praticien*, 16(578), 938-943.
- Savall, H. & Zardet, V. (1996). La dimension cognitive de la recherche-intervention: La production de connaissances par interactivité cognitive. *Revue Internationale de Systémique*, 10(1-2), 157-189.
- Savas, L. A., Grady, K., Cotterill, S., Summers, L., Boaden, R., & Gibson, J. M. (2015). Prioritising prevention: Implementation of IGT care call, a telephone based service for people at risk of developing type 2 diabetes. *Primary Care Diabetes*, 9(1), 3-8. doi.org/10.1016/j.pcd.2014.07.003.
- Schaad, B., Bourquin, C., Panese, F., & Stiefel, F. (2017). *Revue Médicale Suisse*, 13, 1213-1216.
- Schaffer, R. G., Bohannon, B., Franz, M., Freeman, J., Holmes, A., McLaughlin, S., . . . McMahon, M. M. (1997). Translation of the diabetes nutrition recommendations for health care institutions *Diabetes Care* 20(1), 96-105. doi.org/10.2337/diacare.20.1.96
- Schalch, A., Ybarra, J., Adler, D., Deletraz, M., Lehmann, T., & Golay, A. (2001). Evaluating of a psycho-educational nutritional program in diabetic patients. *Patient Education and Counseling*, 44(2), 171-178. doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00188-9.
- Schegloff, E. A. (1987). Entre micro et macro: Contextes et relations. *Sociétés*, 14, 17-22.
- Schlienger, J.-L., & Monnier, L. (2019). L'histoire « mouvementée » du régime des personnes diabétiques. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 13(2), 217-224. doi.org/10.1016/S1957-2557(19)20058-6.
- Schlundt, D. G., Flannery, M. E., Davis, D. L., Kinzer, C. K., & Pichert, J. W. (1999). Evaluation of a multicomponent, behaviorally oriented problem-based summer school program for

- adolescents with diabetes. *Behavior Modification*, 23(1), 79-105. doi.org/10.1177/0145445599231004.
- Schneeberger, P., & Ponce, C. (2003). Tirer parti des échanges langagiers entre pairs pour construire des apprentissages en sciences. *ASTER*, 37, 53-82. doi.org/10.4267/2042/8820.
- Schneuwly, B. (1989). La conception vygotkienne du langage écrit. *Etudes de Linguistique Appliquée*, 73, 107-117.
- Schneuwly, B. (2000). Les outils de l'enseignant: un essai didactique. *Repères: Recherches en Didactique du Français Langue Maternelle*, 22, 19-38.
- Schubauer-Leoni, M.-L., & Leutenegger, F. (2002). Expliquer et comprendre dans une approche clinique/ expérimentale du didactique ordinaire. In F. Leutenegger & M. Saada-Robert (Eds.), *Expliquer et comprendre en sciences de l'éducation* (pp. 227-251). Bruxelles, Belgique: De Boeck Université. doi.org/10.3917/dbu.saada.2002.01.0227.
- Schubauer-Leoni, M.-L., & Grossen, M. (1993). Negotiating the meaning of questions in didactic and experimental contracts. *European Journal of Psychology of Education*, 8(4), 451-471.
- Schutz, A. (1964/1987). *Le chercheur et le quotidien*. Paris, France: Méridiens Klincksieck.
- Schwarz, B., Perret-Clermont, A.-N., Trognon, A., & Marro, P. (2008). Emergent learning in successive activities: Learning in interaction in a laboratory context. *Pragmatics and Cognition*, 16(1), 57-87. doi : 10.1075/p&c.16.1.05sch
- Seshasai, S. R. K., Kaptoge, S., Thompson, A., Di Angelantonio, E., Gao, P., & Sarwar, N. (2011). Diabetes mellitus, fasting glucose, and risk of cause-specific death. *New England Journal of Medicine*, 364(9), 829-841. doi : 10.1056/NEJMoa1008862.
- Shinitzky, H. E., & Kub, J. (2001). The art of motivating behavior change: The use of motivational interviewing to promote health. *Public Health Nursing*, 18(3), 178-185. doi.org/10.1046/j.1525-1446.2001.00178.x.
- Shuttlewood, E., De Zoysa, N., Rankin, D., & Amiel, S. (2015). A qualitative evaluation of DAFNE-HART: A psychoeducational programme to restore hypoglycaemia awareness. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 109(2), 347-354. doi.org/10.1016/j.diabres.2015.05.034.
- Sidnell, J. (2013). Basic conversation analytic methods. In J. Sidnell & T. Stivers (Eds.), *The handbook of conversational analysis* (pp. 77-99). Chichester, UK: Wiley-Blackwell.
- Sidnell, J. & Stivers, T. (2013). *The handbook of Conversation Analysis*. Chichester, UK: Wiley-Blackwell.
- Sinclair, J., & Coulthard, R. M. (1975). *Towards an analysis of discourse: The english used by teachers and pupils*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Sinding, C. (2007). Naissance d'une biopolitique des médicaments. La fabrication de l'insuline (1922-1925). In C. Jacob (Ed.), *Lieux de savoir. Espaces et communautés* (pp. 483-505). Paris, France: Albin Michel.
- Singh, R. F., Kelly, P., Tam, A., Bronner, J., Morello, C. M., & Hirsch, J. D. (2018). Evaluation of a short, interactive diabetes self-management program by pharmacists for type 2 diabetes. *Biomedical Central Research Notes*, 11(1), 1-4. doi.org/10.1186/s13104-018-3952-y.
- Skidmore, D. (2019). Dialogism and education. In N. Mercer, R. Wegerif, & L. Major (Eds.), *The routledge international handbook of research on dialogic education* (pp. 27-37). London, UK: Routledge.
- Smith, M. C., & Parker, M. E. (2015). *Nursing theories & Nursing practice*. Philadelphia, PA: Davis Company.
- Snoek, F. J., van der Ven, N. C. W., Lubach, C. H. C., Chatrou, M., Ader, H. J., Heine, R. J., & Jacobson, A. M. (2001). Effects of cognitive behavioural group training (CGBT) in adults patients with poorly controlled insulin-dependent (type 1) diabetes: A pilot study. *Patient Education and Counseling*, 45(2), 143-148.
- Sournia, J.-C. (1992). *Histoire de la médecine*. Paris, France: La Découverte.

- Stein, S. P., & Charles, E. S. (1975). Emotional factors in juvenile diabetes mellitus: A study of the early life experiences of eight diabetic children. *Psychosomatic Medicine*, 37(2), 237-244. doi:https://doi.org/10.1097/00006842-197505000-00002
- Strauss, A. (1992). Maladie et trajectoires. In I. Baszanger (Ed.), *La trame de la négociation* (pp. 143-189). Paris, France: L'Harmattan.
- Striker, C. (1956). The early history of the American Diabetes Association. *Diabetes* 5(4), 317-320.
- Strowig, S. M., & Raskin, P. (1998). Improved glycemic control in intensively treated type 1 diabetic patients using blood glucose meters with storage capability and computer-assisted analyses. *Diabetes Care*, 21(10), 1694-1698. doi.org/10.2337/diacare.21.10.1694.
- Suchman, L. (1987). *Plans and situated actions*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Tartas, V., & Muller Mirza, N. (2007). Rethinking collaborative learning through participation in an interdisciplinary research project: Tensions and negotiations as key points in knowledge production. *Integrative Psychological & Behavioral Science*, 41, 154-168. doi.org/10.1007/s12124-007-9019-6.
- Tashani, O., & Johnson, M. (2010). Avicenna's concept of pain *Libyan Journal of Medicine*, 5(1), 1-4. doi:10.3402/ljm.v5i0.5253
- Tattersall, R. (2009). *Diabetes: The biography*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Tatti, P., & Lehmann, E. D. (2003). A prospective randomised-controlled pilot study for evaluating the teaching utility of interactive educational diabetes simulators. *Diabetes Nutrition and Metabolism* 16(1), 7-23.
- Teiger, C., Lacomblez, M., Gaudart, C., Théry, L., Chassaing, K. & Gâche, F. (2014). Dynamique de la compréhension et de la transformation du travail. Éléments pour une histoire de la coopération syndicats-recherche en ergonomie et psychologie du travail en France. *Nouvelle Revue de Psychosociologie*, 18(1), 195-210. doi.org/10.3917/nrp.018.0195.
- Tekiner, H. (2015). Aretaeus of Cappadocia and his treatises on diseases. *Turk Neurosurgery*, 25(3), 508-512. doi:10.5137/1019-5149.JTN.12347-14.0
- ten Have, P. (1991). Talk and institution: A reconsideration of the "asymmetry" of doctor-patient Interaction. In D. Boden & D. H. Zimmerman (Eds.), *Talk and social structure: studies in ethnomethodology and conversation analysis* (pp. 138-163). Cambridge, UK: Polity Press.
- Terry, G., Hayfield, N., Clarke, V., & Braun, V. (2017). Thematic analysis. In C. Willig & W. Staiton Rogers (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (pp. 17-37). London, UK: Sage.
- Teuscher, A., & Heidecker, B. (1976). Evaluation of an instruction programme on diabetes diet by means of a teaching machine. *Medical Education*, 10(6), 508-511. doi.org/10.1111/j.1365-2923.1976.tb00482.x.
- Todd, A. D. (1984). The prescription of contraception: Negotiations between doctors and patients. *Discourse Processes*, 7, 171-200. doi.org/10.1080/01638538409544588.
- Torodov, T. (1970). Problèmes de l'énonciation. *Langages*, 17, 3-11.
- Torodov, T. (1981). *Mikhaïl Bakhtine: Le principe dialogique suivi de Ecrits du Cercle de Bakhtine*. Paris, France: Seuil.
- Torres, H. D. C., Pereira, F. R. L., & Alexandre, L. R. (2011). Evaluation of the educational practices in promoting self-management in type 2 diabetes mellitus. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(5), 1077-1082.
- Tosquelles, F. (2009). *Le travail thérapeutique en psychiatrie*. Toulouse, France: Seuil.
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient: Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2), 9-48. doi:10.3917/savo.035.0009
- Traverso, V. (2008). Analyser un corpus de langue parlée en interaction : Questions méthodologiques. *Verbum.Revue de Linguistique*, 4, 313-328.

- Trivelli, L. A., Ranney, H. M., & Lai, H. T. (1971). Hemoglobin components in patients with diabetes mellitus *New England Journal of Medicine*, 284(7), 353-357. doi: 10.1056/NEJM197102182840703.
- Tubiana-Rufi, N. (2009). Education thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*, 38(12), 1805-1813. doi.org/10.1016/j.lpm.2009.09.003.
- Turnin, M.-C., Beddok, R. H., Clottes, J. P., Martini, P. F., Abadie, R. G., Buisson, J.-C., . . . Tauber, J.-P. (1992). Telematic expert system Diabeto: New tool for diet self-monitoring for diabetic patients. *Diabetes Care* 15(2), 204-212. doi.org/10.2337/diacare.15.2.204.
- Utz, S. W., William, I. C., Jones, R., Hinton, I., Alexander, G., Guofen, Y., . . . Oliver, M. N. (2008). Culturally tailored intervention for rural African Americans with type 2 diabetes *The Diabetes Educator*, 34(1), 854-867. doi.org/10.1177/014521708323642.
- Vaillant-Nguyen, M.-F. (2012). *Soigner la maladie chronique: Quand le travail d'équipement révèle autonomie et attachements*. (Doctorat), Université de Grenoble.
- Veneziano, E. (2008). L'émergence des explications dans l'interaction naturelle mère-enfant: Méthodes d'analyse et un modèle d'acquisition basé sur les situations conflictuelles. In C. Hudelot, A. Salazar Orvig, & E. Veneziano (Eds.), *L'explication: enjeux cognitifs et communicationnels* (pp. 151-172). Paris, France: Peeters.
- Verillon, P., & Rabardel, P. (1995). Cognition and artifacts: A contribution to the study of thought in relation to instrumented activity. *European Journal of Psychology of Education*, 10(1), 77-101.
- Vernant, D. (1997). *Du discours à l'action*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Verret, M. (1975). *Le temps des études*. Paris, France: Librairie Honoré Champion.
- Vion, R. (2007). Dimensions énonciative, discursive et dialogique de la modalisation. *Linguas & Letras*, 8(15), 193-224.
- Visser, A., Deccache, A., & Bensing, J. (2001). Patient education in Europe: United difference. *Patient Education and Counseling*, 44, 1-5. doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00111-2.
- Vygotski, L. (1985). La méthode instrumentale en psychologie. In B. Schneuwly & J.-P. Bronckart (Eds.), *Vygotsky aujourd'hui* (pp. 39-47). Neuchâtel: Delachaux et Niestlé. (Edition originale 1930).
- Vygotski, L. (2003). *Conscience, inconscient, émotions*. Paris, France: La Dispute.
- Vygotski, L. (2019). *Pensée et langage*. Paris, France: La Dispute (Edition originale 1934).
- Vygotski, L. S. (1924/1994). La conscience comme problème de la psychologie du développement. *Société Française*, 50, 39-49. (Edition originale 1924)
- Vygotski, L. S. (2014). *Histoire du développement des fonctions psychiques supérieures*. Paris, France: La Dispute.
- Vygotsky, L. S. (1999). *La signification historique de la crise en psychologie*. Lausanne, Suisse et Paris, France: Delachaux et Niestlé.
- Wagner, E. H., Austin, B. T., & von Korff, M. (1996). Organizing care for patients with chronic illness. *The Milbank Quarterly* 74(4), 511-544.
- Wagner, E. H., Davis, C., Schaefer, J., von Korff, M., & Austin, B. (1999). A survey of leading chronic disease management programs: Are they consistent with literature?. *Managed Care Quarterly*, 7(3), 56-66.
- Wagner, E., Glasgow, R. E., Davis, C., Bonomi, A. E., McCulloch, D., Carver, P., & Sixta, C. (2001). Quality improvement in chronic illness care: A collaborative approach *The Joint Commission Journal On Quality Improvement* 27(2), 63-80. doi.org/10.1016/S1070-3241(01)27007-2.
- Wegerif, R. (2007). *Dialogic education and technology: Expanding the space of learning*. New York, NY: Springer.
- Wegerif, R. (2011). Towards a dialogic theory of how children learn to think *Thinking Skills and Creativity*, 6(3), 179-195. doi.org/10.1016/j.tsc.2011.08.002.

- Wegerif, R. (2013). Learning to think as a becoming dialogue: An ontologic-dialogic account of learning and teaching thinking. In B. Ligorio & M. César (Eds.), *Interplay between dialogical learning and dialogical self* (pp. 27-51). Charlotte, NC: Information Age Publishing.
- Weisser, M. (2007). Analyse des interactions verbales d'un groupe apprenant: entre dispositif didactique et étayage en situation. *Questions Vives*, 8, 99-114.
- Weisz, G. (2014). *Chronic disease in the twentieth century: A history*. Baltimore, MD: John Hopkins University Press.
- Wells, G. (1993). Re-evaluating the IRF-sequence: A proposal for the articulation of theories of activity and discourse for the analysis of teaching and learning in the classroom. *Linguistics and Education*, 5, 1-37. doi.org/10.1016/S0898-5898(05)8001-4.
- Wells, G. (1999). *Dialogic enquiry: Towards a sociocultural practice and theory of education*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Wertsch, J. (1994). Mediated action in sociocultural studies. *Mind, Culture & Activity*, 1, 202-208. doi : 10.1080/10749039409524672.
- West, C. (1984). *Routine complications: Trouble with talk between doctors and patients*. Bloomington, IN: Indiana University Press.
- Wheeler, L. A., Wheeler, M. L., Ours, P., & Swider, C. (1985). Evaluation of computer-based diet education in persons with diabetes mellitus and limited educational background. *Diabetes Care*, 8(6), 537-544. doi.org/10.2337/diacare.8.6.537.
- Whitehorn, J. C. (1934). The blood sugar in relation to emotional reactions. *American Journal of Psychiatry*, 90(5), 987-1005.
- Whittemore, R., Jaser, S. S., Jeon, S., Liberti, L., Delamater, A., Murphy, K., . . . Goodrich, D. (2012). An internet coping skills training for youth with type 1 diabetes: six-month outcomes. *Nursing Research* 61(6), 395-404.
- WHO. (1998). *Therapeutic Patient Education: Report of a WHO Working Group*. Copenhagen, Denmark : World Health Organization
- Wiener, C. L. (1991). Arenas and careers: The complex interweaving of personal and organizational destiny. In D. R. Maines (Ed.), *Social organization and social process* (pp. 175-188). New-York NY: Aldine de Gruyter.
- Williams, I. C., Utz, S. W., Hinton, I., Yan, G., Jones, R., & Reid, K. (2014). Enhancing diabetes self-care among rural African Americans with diabetes results of a two-year culturally tailored intervention. *The Diabetes Educator*, 40(2), 231-239. doi.org/10.1177/0145721713520570.
- Willig, C. (1999). Beyond appearances: A critical realist approach to social constructionist work. In D. J. Nightingale & J. Cromby (Eds.), *Social constructionist psychology: A critical analysis of theory and practice* (pp. 37-52). Maidenhead, UK: Open University Press.
- Willig, C. (2004). Discourses analysis and health psychology. In M. Murray (Ed.), *Critical health psychology* (pp. 155-169). New York, NY: Palgrave.
- Willig, C. (2013). From recipes to adventures. In C. Willig (Ed.), *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method* (pp. 1-13). Maidenhead, UK: Open University Press.
- Willig, C. (2017). L'analyse discursive. In M. Santiago Delefosse & M. del Rio Carral (Eds.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (pp. 85-105). Paris, France: Dunod.
- Wisner, A. (1997). Aspects psychologiques de l'anthropotechnologie. *Le Travail Humain*, 60(3), 229-254.
- Wood, D. (1992). Teaching talk: How modes of teacher talk affect pupil participation. In K. Norman (Ed.), *Thinking voices: The work of the national oracy project* (pp. 203-212). London, UK: Hodder & Stoughton.

- Woodbury, M. G., Botros, M., Kuhnke, J. L., & Greene, J. (2013). Evaluation of a peer-led self-management education programme PEP Talk: Diabetes, healthy feet and you. *International Wound Journal*, 10(6), 703-711. doi.org/10.1111/iwj.12188
- Yang, W., Dall, T., Beronjia, K., Lin, J., Semilla, A. P., & Chakrabarti, R. (2018). Economic cost of diabetes in the U.S. in 2017. *Diabetes Care*, 41(5), 917-928. doi.org/10.2337/dci18-0007
- Yoo, J. S., Hwang, A. R., Lee, H. C., & Kim, C. J. (2003). Development and validation of a computerized exercise intervention program for patients with type 2 diabetes mellitus in Korea. *Yonsei Medical Journal*, 44(5), 892-904. doi : 10.3349/ymj.2003.44.5.892.
- Yuen, L., Saeedi, P., Riaz, M., Karuranga, S., Divakar, H., Levitt, N., . . . Simmons, D. (2019). IDF Diabetes Atlas - Projections of the prevalence of hyperglycaemia in pregnancy in 2019 and beyond: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition *Diabetes Research and Clinical Practice* 157, 1-12. doi.org/10.1016/j.
- Zaccardi, F., Webb, D. R., Yates, T., & Davies, M. J. (2016). Pathophysiology of type 1 and type 2 diabetes mellitus: A 90 year perspective. *Postgraduate Medical Journal*, 92(1084), 63-69. doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133281.
- Zimmet, P. Z. (2017). Diabetes and its drivers: The largest epidemic in human history? *Clinical Diabetes and Endocrinology*, 3(1), 1-8. doi.org/10.1186/s40842-016-0039-3

ANNEXE 1 : Descriptif de la recherche



Education thérapeutique et autonomie : le cas du diabète

Titre provisoire du projet de thèse de doctorat en psychologie conduit par Marcelo Dos Santos Mamed sous la direction de Michèle Grossen, professeure ordinaire de psychosociologie clinique

But de la recherche

Le but général du projet est double :

- d'une part, saisir la nature des obstacles qui empêchent parfois l'enfant ou l'adolescent vivant avec un diabète de s'approprier les connaissances et pratiques qui régulent la gestion du diabète. Il s'agira d'étudier les différentes méthodes didactiques utilisées pour l'éducation thérapeutique des enfants et adolescents vivant avec un diabète de type 1. On cherchera à identifier, au sein de l'interaction entre soignant et patient, les difficultés didactiques rencontrées par les soignant.e.s, les éventuels malentendus sur les objets traités par l'éducation thérapeutique et les solutions construites au gré des interactions ;
- d'autre part, inviter les soignant.e.s à porter un regard réflexif sur leurs pratiques en leur demandant de commenter leurs propres pratiques et d'en discuter avec un.e autre soignant.e engagé.e dans l'éducation thérapeutique. La recherche vise donc également au développement professionnel par le biais d'une méthode qui met les soignant.e.s en position d'observateurs de leurs pratiques et est par conséquent susceptible de les amener à développer leurs pratiques.

Plan de la recherche

Le plan de recherche se déroule en cinq temps :

1. *Avant la consultation* : Pré-entretien de 15 minutes entre le chercheur et le/la soignant.e du service de diabétologie pédiatrique. L'entretien portera sur la manière dont le/la soignant.e a prévu d'organiser la consultation, les objectifs de la méthode pédagogique qu'il/elle a choisie, ses attentes, les difficultés anticipées et les solutions envisagées pour les affronter.
2. *Pendant la consultation* : Enregistrement vidéo de l'interaction entre le/la soignant.e et le/la patient.e en absence du chercheur (durée réelle de la consultation).
3. *Après la consultation avec le patient* : Post-entretien entre le chercheur et le patient (durée : 15 minutes). Le chercheur demande au/à la patient.e de prendre la place du/de la soignant.e qu'il/elle vient de rencontrer et d'expliquer au chercheur ce qui vient de lui être expliqué.
4. *Auto-confrontation* : Transcription des enregistrements et sélection, par le chercheur, de séquences que le/la soignant.e. sera invité.e à commenter.
5. *Auto-confrontation croisée* : Deux soignant.e.s ayant passé les temps 1 à 4 seront invité.e.s à visionner des séquences tirées de leur propre consultation et à les commenter mutuellement.

Le chercheur met à disposition et installe le matériel nécessaire pour l'enregistrement.

Faculté des sciences sociales et politiques
Institut de psychologie (IP)

|||||
Tél. +41 21 692 32 90 | Fax. +41 21 692 32 65 | marcelo.dossantosmamed@unil.ch

Personnes sollicitées

Deux professionnel.le.s de la santé et leurs patient.e.s, chacune dans deux consultations d'éducation thérapeutique, soit quatre séances au total.

L'âge des patient.es. est indifférent. Les consultations peuvent être des premières consultations ou des consultations de suivi.

N.B. De plus amples explications seront délivrées aux soignant.e.s intéressé.e.s et le plan de recherche peut, dans une certaine mesure, être adapté et simplifié.

Durée des observations

Le plan de recherche ayant déjà été éprouvé, il peut être commencé dès que possible pour l'équipe et les soignant.e.s impliqué.e.s.

Pour chaque soignante, le temps de participation à la recherche est de 2h max par consultation (15 minutes pour le pré-entretien, 50 minutes pour le temps 4 et 50 minutes pour le temps 5).

La recherche aura lieu entre le 24.10.2016 à 28.02.2017. Compte tenu du caractère imprévisible des situations qui se présentent, il s'agit toutefois d'une estimation.

Commission d'éthique

Une demande a été faite auprès de la Commission Cantonale d'Ethique de la Recherche sur l'être humain (CER-VD), dans le cadre d'une requête plus large concernant le projet « Transfert de connaissances dans les pratiques de soin assistées par des outils : Production et usage d'outils de gestion et d'autogestion des maladies chroniques. Le cas du diabète » (projet financé par le FNS). L'autorisation a été obtenue le 23.12.2015 (copie en annexe).

Formulaires de consentement

Des formulaires de consentement éclairé, tels qu'ils ont été agréés par la Commission d'Ethique, seront soumis aux soignant.e.s, patient.e.s ainsi qu'aux parents de ceux-ci (copies en annexe).

Coordonnées personnelles

Marcelo Dos Santos Mamed
Assistant diplômé et doctorant
Université de Lausanne
Faculté des sciences sociales et politiques
Marcelo.DosSantosMamed@unil.ch
Tel prof. 021 692 32 90

ANNEXE 2 : Conventions de collaboration

Premier terrain

CONVENTION DE COLLABORATION	
Entre	
	Représenté par
Et	<p>La Faculté des Sciences Sociales et Politiques Institut de Psychologie Université de Lausanne</p> <p>Représenté par Mme Michèle Grossen, Professeure ordinaire M. Jean-Philippe Leresche, Doyen</p>
Titre du projet	Approche psychologique et pédagogique des outils utilisés en diabétologie pédiatrique
Durée	Début octobre 2015 Fin octobre 2017
<p>Depuis 2010, l'Equipe de diabétologie pédiatrique est active sur tout le territoire suisse ainsi que sur le territoire français et propose des prestations ambulatoires aux jeunes patients et à leurs proches ainsi qu'un suivi lors d'hospitalisation. L'équipe est composée d'un médecin spécialiste FMH référent et superviseur (0.1 EPT de supervision), de deux infirmières cliniciennes spécialisées en diabétologies (à 0.5 et 0.2 EPT) et d'une psychologue (à 0.3 EPT), pour un total de 1.1 EPT.</p> <p>En plus d'une prise en charge individualisée, l'équipe offre également aux jeunes diabétiques de type 1 la possibilité de reprendre une activité physique, de s'initier à un sport en participant à des journées de découverte ou en intégrant une association sportive de leur choix</p> <p>Les objectifs généraux sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • d'assurer la compréhension du diabète et les soins de base; • de développer les capacités nécessaires (autonomie, créativité, maîtrise et confiance en soi) pour s'adapter aux variations et contraintes de la vie quotidienne ; • de développer des comportements limitant les risques de complications, en particulier l'activité physique ; • de permettre la transition de l'adolescence à la vie adulte. <p>Les différents acteurs locaux assurent conjointement les besoins spécifiques liés au diabète et aux besoins propres à chaque classe d'âge ; les pédiatres et les médecins généralistes assurent les besoins généraux et la filière les besoins spécifiques répartis en fonction de l'état de la maladie. L'Equipe de diabétologie pédiatrique collabore donc avec les équipes soignantes</p>	
1	

des services de pédiatrie et infirmières cliniciennes de l'Hôpital ainsi qu'avec l'équipe de diabétologie pédiatrique de

Article 1 Collaboration « - Institut de psychologie, Université de Lausanne »

L'Équipe de diabétologie pédiatrique est amenée à transmettre des informations sur le diabète – éducation thérapeutique (maladie, traitement, matériel médical, alimentation, etc.) - à l'enfant diabétique et à son entourage. Le diabète est une maladie particulière car elle n'implique aucune phase de rémission ni de guérison, mais impose une conception récurrente de la mort ; les parents se retrouvent projetés dans un double rôle, celui de parent et celui de thérapeute avec des obligations. Le diabète oblige donc les membres de la famille à reconfigurer leurs relations.

Le système de plasticité familiale se fige rapidement dans le temps. La transmission d'information concernant le diabète en phase inaugurale est donc un moment important car elle détermine la suite du suivi du jeune patient diabétique.

Or les différentes méthodes utilisées en éducation thérapeutique sont ciblées pour un public adulte et non pour les enfants et les adolescents, ceci les empêchant de s'approprier les informations concernant leur maladie par manque de compréhension. Pour l'équipe de diabétologie pédiatrique, un adolescent n'ayant pas acquis ou compris tous les éléments importants dans la gestion de la maladie alors qu'il était enfant ne peut construire une transition adulte de manière adéquate, sans compter sur le besoin et le désir de vivre son adolescence.

La collaboration avec l'Institut de psychologie de l'Université de Lausanne permet de réfléchir et de s'interroger sur :

- La conceptualisation des difficultés de transmission
- Les outils et méthodes à disposition
- Les outils et méthodes à mettre en place
- La reconnaissance des dimensions morales (jugements, stéréotypes, etc.)
- La présence ou non de pratiques et d'un langage communs au sein de l'équipe.

Article 2 Modalités de collaboration

La collaboration entre et l'Institut de Psychologie de l'Université de Lausanne est assurée par M. Marcelo Dos Santos Mamed, assistant diplômé et doctorant à l'Institut de psychologie, sous la supervision de Mme Michèle Grossen, professeure ordinaire.

L'objectif de la collaboration entre les deux parties est de :

- Saisir la manière dont les jeunes diabétiques donnent sens à leur diabète et interprètent les éléments d'information qui leur sont fournis au travers des outils pédagogiques utilisés par l'équipe.
- Rendre compte des pratiques de chaque professionnel de l'équipe lorsqu'il/elle utilise la méthode en question, ainsi que des attentes et représentations qui sous-tendent ses pratiques.
- Identifier les concordances et discordances dans les pratiques des membres de l'équipe
- Soutenir une réflexion d'équipe sur les pratiques professionnelles de chacun et, de fait, participer au développement professionnel des soignant
- Développer des pistes d'intervention et de nouvelles pratiques qui favorisent la transmission d'informations médicales complexes en tenant compte l'âge des enfants et adolescents et de leur niveau de développement.

Afin de remplir ces objectifs, les méthodes suivantes sont utilisées :

- Analyse fine (en dehors de tout usage) des présupposés et attentes sur lesquels repose la méthode utilisée par l'équipe de diabétologie pédiatrique ;
- Entretien de groupe entre le chercheur et les membres de l'équipe de diabétologie pédiatrique. Cet entretien portera sur la manière dont chacun utilise la méthode dans ses entretiens avec les jeunes diabétiques, sur les buts visés, les attentes, les difficultés perçues, les stratégies pour les éviter, etc ;
- Enregistrement vidéo des entretiens entre un membre de l'équipe et un jeune diabétique, en l'absence du chercheur ;
- Juste après l'enregistrement ou peu après, « post-entretien » d'une durée de 15 minutes environ entre le chercheur (ou éventuellement le soignant) et le jeune diabétique. Le chercheur (ou, le cas échéant, le soignant) demande au jeune diabétique de se mettre à sa place et de faire comme s'il devait expliquer à un autre enfant ce que le soignant lui a expliqué ;
- Transcription des enregistrements et sélection, par le chercheur, de séquences qui seront utilisées pour permettre une confrontation entre les pratiques des professionnels de l'équipe de diabétologie pédiatrique ;
- Visionnement de ces séquences par les membres de l'équipe (comparaison par groupe de deux si possible).

L'Institut de Psychologie met à disposition et installe le matériel nécessaire pour enregistrer les entretiens.

Article 3 Frais et Ressources humaines

Chaque partie signataire suit ses propres recommandations en matière de ressources humaines et frais divers (frais de déplacement, frais de repas, etc.).

Article 4 Utilisation des données

Les données recueillies par M. Marcelo Dos Santos Mamed dans le contexte de cette collaboration peuvent être utilisées dans la cadre de sa thèse de doctorat, à des fins d'analyse. Les données seront rendues anonymes et stockées sur un serveur sécurisé accessible uniquement à M. Dos Santos Mamed et à sa directrice de thèse Mme Michèle Grossen. Les données seront détruites après 10 ans.

Article 5 Gestion de la communication

et l'Institut de Psychologie, représenté par Mme Michèle Grossen, s'informent mutuellement de toute action de communication autour du projet. Chaque partie soumet toute information qu'elle souhaite rendre publique concernant ce projet (articles dans des revues scientifiques, articles de vulgarisation, posters, flyers, communiqués de presse, etc.). se tient à disposition pour un soutien en matière de communication au besoin (diffusion, etc.).

Tout matériel ou support de communication précisera, de manière immédiatement identifiable et accessible, le logo du accompagné de celui de l'Institut de Psychologie.

Article 6 Divers

En cas d'événements imprévisibles préterrant la poursuite des activités et la réalisation des objectifs tels que définis dans la présente convention, les parties s'accordent sur les actions à entreprendre.

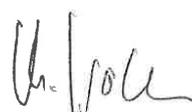
Le projet, tel qu'il est défini dans la présente collaboration, fait l'objet d'une demande auprès de la Commission cantonale d'Éthique de la recherche sur l'être humain.

Article 7 For juridique

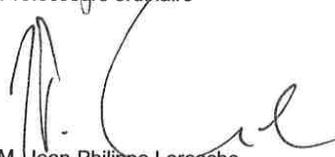
En cas de litige ou de non-respect des clauses faisant partie de cette présente convention de collaboration, tout partenaire peut saisir le Comité de direction. Le cas échéant, ledit Comité peut désigner une Commission d'arbitrage. Si aucun accord ne peut être trouvé, le droit suisse s'appliquerait, le for juridique se trouvant à Lausanne.

Fait et signé en 2 exemplaires originaux à

**Faculté des Sciences sociales et politiques
Institut de Psychologie**



Mme Michèle Grossen
Professeure ordinaire



M. Jean-Philippe Leresche
Doyen

Deuxième terrain



UNIL | Université de Lausanne
Faculté des sciences
sociales et politiques

CONVENTION DE COLLABORATION

Entre L'Equipe d'Education Thérapeutique
 (L'Equipe d'Education Thérapeutique), médecin endocrinologue - diabétologue FMH
 (L'Equipe d'Education Thérapeutique), infirmière clinicienne spécialisée en diabétologie
 (L'Equipe d'Education Thérapeutique), diététicienne diplômée ES / HES

Et La Faculté des sciences sociales et politiques
 Institut de psychologie
 Université de Lausanne
 Représenté par
 Michèle Grossen, professeure ordinaire
 Jean-Philippe Leresche, doyen de la Faculté

Titre du projet : L'éducation thérapeutique du patient et l'autonomie : le cas du diabète

Durée : Début novembre 2016

Fin novembre 2017

L'équipe d'Education Thérapeutique organise des journées de formation pour un public d'adultes diabétiques dans le but de :

- s'assurer que la personne diabétique comprenne en quoi consistent le diabète et les soins de base ;
 - développer chez la personne diabétique les capacités nécessaires pour s'adapter aux variations et contraintes de la vie quotidienne ;
 - développer chez la personne diabétique des comportements limitant les risques de complications, en particulier l'activité physique ;
 - développer l'autonomie, la créativité, la maîtrise des gestes en lien avec la gestion du diabète et la confiance en soi.
-

Article 1 Collaboration entre l'Equipe d'Education Thérapeutique et l'Institut de psychologie de l'Université de Lausanne

L'Equipe d'Education Thérapeutique est amenée à transmettre des informations sur le diabète sous forme de journées de formation. Ces journées sont organisées dans le cadre d'une collaboration pluridisciplinaire qui prend en charge le dispositif didactique centré sur divers thèmes liés à la gestion du diabète. Or, malgré le soin et l'expertise apportées à ces journées de formation, certaines difficultés persistent. L'équipe constate, entre autres, que les contenus travaillés dans ces journées de formation n'ont pas toujours l'impact espéré sur le comportement des personnes qui vivent avec le diabète. Par exemple, les personnes qui viennent de suivre un enseignement sur les enjeux de l'alimentation dans la gestion du diabète ne mettent pas leurs connaissances en pratique lorsqu'elles choisissent le repas de midi dispensé lors de la journée de formation.

C'est pourquoi la collaboration avec l'Institut de Psychologie de l'Université de Lausanne permettrait de réfléchir et s'interroger sur :

- la conceptualisation des difficultés de transmission ;
- les outils et méthodes à disposition ;
- les outils et méthodes effectivement utilisés au cours des journées de formation ;
- la présence ou non de pratiques et d'un langage communs au sein de l'équipe ;
- les modes de communication entre personnes diabétiques et enseignants-soignants lors de cette journée.

Article 2 Modalités de collaboration

La collaboration entre l'Equipe d'Education Thérapeutique et l'Institut de Psychologie de l'Université de Lausanne est assurée par M. Marcelo Dos Santos Mamed, assistant diplômé et doctorant à l'Institut de Psychologie sous la supervision de Mme Michèle Grossen, professeure ordinaire.

L'objectif de la collaboration est de :

- Saisir la manière dont les patients donnent du sens à leur diabète et interprètent les éléments d'information qui leur sont fournis au travers des outils pédagogiques utilisés par l'équipe ;
- Rendre compte des pratiques des professionnels de l'équipe lorsqu'ils/elles utilisent des outils pédagogiques, ainsi que des attentes et représentations qui sous-tendent ces pratiques ;
- Identifier les concordances et discordances dans les pratiques qui sous-tendent ces pratiques ;
- Soutenir une réflexion d'équipe sur les pratiques professionnels de chacun et, de ce fait, participer au développement professionnel des soignants ;
- Développer des pistes d'intervention et de nouvelles pratiques qui favorisent la transmission d'informations médicales complexes.

Afin de répondre à ces objectifs, les méthodes suivantes sont utilisées :

- Analyse fine (en dehors de tout usage) des présupposés et attentes sur lesquels repose la méthode utilisée par l'équipe ;
- Entretien entre le chercheur et les membres de l'équipe. Cet entretien portera sur la manière dont chacun utilise la méthode dans ces journées de formation, sur les buts visés, les attentes, les difficultés perçues, les stratégies pour les éviter, etc ;
- Enregistrement des ateliers ;
- Juste après l'enregistrement ou peu après, « post-entretien » d'une durée de 15 minutes environ entre le chercheur et le/ participante qui a suivi la formation. Le chercheur demande au/à la participant.e de se mettre à sa place et de faire comme s'il/elle devait expliquer à un.e autre participant.e qui méconnaît les contenus de la formation ce qu'il/elle a appris dans ces journées ;
- Transcription des enregistrements et sélection, par le chercheur, de séquences qui seront utilisées pour permettre une confrontation entre les pratiques des professionnels de l'équipe ;
- Visionnement de ces séquences par les membres de l'équipe (comparaison par groupe de deux si possible).

Article 3 Frais et ressources humaines

Chaque partie signataire suit ses propres recommandations et matière de ressources humaines et frais divers (frais de déplacement, frais de repas, etc.).

Article 4 Utilisation des données

Les données recueillies par M. Marcelo Dos Santos Mamed dans le contexte de cette collaboration peuvent être utilisées dans le cadre de sa thèse de doctorat, à des fins d'analyse. Les données seront rendues anonymes et stockées sur un serveur sécurisé accessible uniquement à M. Dos Santos Mamed et à sa directrice de thèse Mme Michèle Grossen. Les données seront détruites après 10 ans.

Article 5 Gestion de la communication

L'Equipe d'Education Thérapeutique et l'Institut de Psychologie, représenté par Mme Michèle Grossen, s'informent mutuellement de toute action de communication autour du projet. Chaque partie soumet toute information qu'elle souhaite rendre publique concernant ce projet (articles dans des revues scientifiques, articles de vulgarisation, posters, flyers, communiqués de presse, etc.).

Article 6 Divers

En cas d'événements imprévisibles préterrant la poursuite des activités et la réalisation des objectifs tels que définis dans la présente convention, les parties s'accordent sur les actions à entreprendre.

Une demande a été faite auprès de la Commission Cantonale d'Ethique de la Recherche sur l'être humain (CER-VD), dans le cadre d'une requête plus large concernant le projet « Transfert de connaissances dans les pratiques de soin assistées par des outils : Production et usage d'outils de gestion et d'autogestion des maladies chroniques. Le cas du diabète » (projet financé par le FNS). L'autorisation a été obtenue le 23.12.2015 (protocole PB_2016_02599 (439/15).

Article 7 For juridique

En cas de litige ou de non-respect des clauses faisant partie de la présente convention de collaboration, tout partenaire peut saisir le Comité de direction de L'Equipe d'Education Thérapeutique. Le cas échéant, ledit comité peut désigner une commission d'arbitrage. Si aucun accord ne peut être trouvé, le droit suisse s'appliquerait, le for juridique se trouvant à Lausanne.

Fait et signé en deux exemplaires originaux à Lausanne, le

Equipe d'Education Thérapeutique

médecin endocrinologue - diabétologue FMH

infirmière clinicienne spécialisée en diabétologie

diététicienne diplômée ES / HES

**Faculté des Sciences Sociales et Politiques
Institut de psychologie**

M. Jean-Philippe Leresche
Doyen

Mme Michèle Grossen
professeure ordinaire

Marcelo dos S. Mamed
Marcelo Dos Santos Mamed
Assistant diplômé et doctorant

Troisième terrain


UNIL | Université de Lausanne
Faculté des sciences
sociales et politiques

CONVENTION DE COLLABORATION

Entre Service de diabétologie,

Et La Faculté des sciences sociales et politiques
Institut de psychologie
Université de Lausanne
Représenté par
Michèle Grossen, professeure ordinaire
Jean-Philippe Leresche, doyen de la Faculté

Titre du projet : L'éducation thérapeutique du patient et l'autonomie : le cas du diabète

Durée : Début mars 2017

Fin mars 2018

Le service de diabétologie organise des cours d'insulinothérapie fonctionnelle (cours FIT), qui sont donnés en équipe (diététicienne, infirmier et médecin) à un public d'adultes diabétiques insulino-traités dans le but de :

- s'assurer que la personne diabétique comprenne en quoi consistent le diabète et les soins de base ;
 - développer chez la personne diabétique les capacités nécessaires pour s'adapter aux variations et contraintes de la vie quotidienne ;
 - développer chez la personne diabétique des comportements limitant les risques de complications à court terme (anticipation des hypoglycémies) et long terme (meilleure gestion de l'activité physique) ;
 - développer l'autonomie, la créativité, la maîtrise des actions utiles à une gestion efficace et sûre du diabète et la confiance en soi.
-

Article 1 Collaboration entre l'équipe du Service de diabétologie responsable par le cours FIT et l'Institut de psychologie de l'Université de Lausanne

Le Service de diabétologie dispense depuis de nombreuses années le cours FIT. Il vise à transmettre des informations pratiques sur le diabète lors de séances de formation organisée selon différents thèmes. Ces journées visent à améliorer l'auto-apprentissage de la gestion du traitement intensif à l'insuline (Insulino Thérapie Fonctionnel – FIT). Elles sont organisées dans le cadre d'une collaboration pluridisciplinaire dans une durée prédéterminée (7 séances de 2h00). Le dispositif didactique est centré sur divers thèmes liés à la gestion du diabète (insuline basale, insuline repas, insuline de correction, gestion des hypoglycémies, gestion de l'activité physique) qui sont traités à partir des besoins des participants, d'échanges d'expériences et de propositions d'exercices.

L'équipe cherche à expliciter l'importance des échanges en lien avec des affects entre participants et entre soignants et participants qui surviennent durant le processus d'encadrement du groupe et notamment sur les difficultés à accorder une juste place aux ressentis des participants.

C'est pourquoi la collaboration avec l'Institut de Psychologie de l'Université de Lausanne permettrait de réfléchir et s'interroger sur :

- la conceptualisation des difficultés de transmission ;
- les outils et méthodes à disposition ;
- les outils et méthodes effectivement utilisés au cours des journées de formation ;
- la présence ou non de pratiques et d'un langage communs au sein de l'équipe ;
- les modes de communication entre personnes diabétiques et enseignants-soignants lors de cette journée.

Article 2 Modalités de collaboration

La collaboration entre le Service de diabétologie et l'Institut de Psychologie de l'Université de Lausanne est assurée par le Dr et M. Marcelo Dos Santos Mamed, assistant diplômé et doctorant à l'Institut de Psychologie sous la supervision de Mme Michèle Grossen, professeure ordinaire.

L'objectif de la collaboration est de :

- Saisir la manière dont les patients donnent du sens à leur diabète et interprètent les éléments d'information qui leur sont fournis au travers des outils pédagogiques utilisés par l'équipe ;
- Rendre compte des pratiques des professionnels de l'équipe lorsqu'ils/elles utilisent des outils pédagogiques, ainsi que des attentes et représentations qui sous-tendent ces pratiques ;
- Identifier les concordances et discordances dans les pratiques qui sous-tendent ces pratiques ;
- Soutenir une réflexion d'équipe sur les pratiques professionnels de chacun et, de ce fait, participer au développement professionnel des soignants ;
- Développer des pistes d'intervention et de nouvelles pratiques qui favorisent la transmission d'informations médicales complexes.

Afin de répondre à ces objectifs, les méthodes suivantes sont utilisées :

- Analyse fine (en dehors de tout usage) des présupposés et attentes sur lesquels repose la méthode utilisée par l'équipe ;
- Entretien entre le chercheur et les membres de l'équipe. Cet entretien portera sur la manière dont chacun utilise la méthode dans ces journées de formation, sur les buts visés, les attentes, les difficultés perçues, les stratégies pour les éviter, etc ;
- Enregistrement des ateliers ;
- Juste après l'enregistrement ou peu après, « post-entretien » d'une durée de 15 minutes environ entre le chercheur et le(s) participant(s) qui a (ont) suivi la formation. Le chercheur demande au/à la participant.e de se mettre à sa place et de faire comme s'il/elle devait expliquer à un.e autre participant.e qui méconnaît les contenus de la formation ce qu'il/elle a appris dans ces journées ;
- Transcription des enregistrements et sélection, par le chercheur, de séquences qui seront utilisées pour permettre une confrontation entre les pratiques des professionnels de l'équipe ;
- Visionnement de ces séquences par les membres de l'équipe (comparaison par groupe de deux si possible).

Article 3 Frais et ressources humaines

Chaque partie signataire suit ses propres recommandations et matière de ressources humaines et frais divers (frais de déplacement, frais de repas, etc.).

Article 4 Utilisation des données

Les données recueillies par M. Marcelo Dos Santos Mamed dans le contexte de cette collaboration peuvent être utilisées dans le cadre de sa thèse de doctorat, à des fins d'analyse. Les données seront rendues anonymes et stockées sur un serveur sécurisé accessible uniquement à M. Dos Santos Mamed et à sa directrice de thèse Mme Michèle Grossen. Les données seront détruites après 10 ans.

Article 5 Gestion de la communication

et l'Institut de Psychologie, représenté par Mme Michèle Grossen, s'informent mutuellement de toute action de communication autour du projet. Chaque partie soumet toute information qu'elle souhaite rendre publique concernant ce projet (articles dans des revues scientifiques, articles de vulgarisation, posters, flyers, communiqués de presse, etc.).

Article 6 Divers

En cas d'événements imprévisibles préteritant la poursuite des activités et la réalisation des objectifs tels que définis dans la présente convention, les parties s'accordent sur les actions à entreprendre.

Une demande a été faite auprès de la Commission Cantonale d'Ethique de la Recherche sur l'être humain (CER-VD), dans le cadre d'une requête plus large concernant le projet « Transfert de connaissances dans les pratiques de soin assistées par des outils : Production et usage d'outils de gestion et d'autogestion des maladies chroniques. Le cas du diabète » (projet financé par le FNS). L'autorisation a été obtenue le 23.12.2015 (protocole PB_2016_02599 (439/15).

Article 7 For juridique

En cas de litige ou de non-respect des clauses faisant partie de la présente convention de collaboration, tout partenaire peut saisir le Comité de direction du Service de diabétologie. Le cas échéant, ledit comité peut désigner une commission d'arbitrage. Si aucun accord ne peut être trouvé, le droit suisse s'appliquerait, le for juridique se trouvant à Lausanne.

Fait et signé en deux exemplaires originaux à Lausanne, le 16/3/2017

Service de diabétologie,

Faculté des Sciences Sociales et Politiques
Institut de psychologie

M. Jean-Philippe Leresche
Doyen

Mme Michèle Grossen
professeure ordinaire

Marcelo Dos Santos Mamed
Assistant diplômé et doctorant

Marcelo dos S. Mamed

ANNEXE 3 : Autorisation de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain



COMMISSION CANTONALE
D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
SUR L'ÊTRE HUMAIN

CER-VD

Av. de Chailly 23
1012 Lausanne

Prof. Grossen Michèle
Université de Lausanne
UNIL, SSP-IP
Quartier UNIL-Mouline
Géopolis 4245
1015 Lausanne

Lausanne, le 23 décembre 2015
Réf. PF/apl/fch/sm

Décision de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD)

No de protocole	439/15
Titre	Transfert de connaissances dans les pratiques de soin assistées par des outils: Production et usage d'outils de gestion et d'autogestion des maladies chroniques. Le cas du diabète.
Investigateur principal	Prof. Grossen Michèle
Date de soumission	12.10.2015 et 17.12.2015

I. Procédure

La CER-VD a statué en :

Procédure ordinaire	<input type="checkbox"/>	
Procédure simplifiée	<input checked="" type="checkbox"/>	27.10.2015
Décision présidentielle	<input checked="" type="checkbox"/>	23.12.2015

II. Décision

La décision concerne: **VD** **CHUV**

Autorisation accordée

Signification: L'étude peut commencer selon le plan de recherche accepté. Elle doit être menée dans le cadre des dispositions légales en vigueur.

Remarque :

- a) Formulaire 3a-7 page 3 : la version mentionnée dans « J'ai reçu les réponses satisfaisantes... » doit être actualisée (14.12.2015). Merci de nous transmettre le document une fois la modification faite.

III. Classification

Projet de recherche au sens de l'ORH:

recherche sur des personnes

réutilisation du matériel biologique ou des données personnelles liées à la santé

personnes décédées

embryons et des fœtus

avec rayonnements ionisants

Catégorie A B

IV. Justifications de la décision/Remarques

Pas de remarque

V. Taxes et émoluments

Déjà facturé

VI. Voies de recours

La présente décision peut faire l'objet d'un recours au Tribunal cantonal, Cour de droit administratif et public. L'acte de recours doit être déposé auprès du Tribunal cantonal dans les **30 jours** suivant la communication de la décision attaquée ; il doit être signé et indiquer les conclusions et motifs du recours. La décision attaquée est jointe au recours. Le cas échéant, ce dernier est accompagné de la procuration du mandataire.

VII. Communication au requérant, et en plus à:

Promoteur Swissmedic OFSP

Autres

VIII. Composition de la Commission lors de la prise de décision

Décision Présidentielle: Prof. Patrick Francioli, Président

Prof. Patrick Francioli
Président**Documents reçus le 17.12.2015 :**

- Lettre d'accompagnement datée du 14.12.2015
- Plan de recherche, version 3 du 14.12.2015
- Formulaire d'information, 14.12.2015

La CER-VD s'aligne sur les principes ICH GCP

Obligations du requérant (promoteur ou investigateur):

1. En cas de révision, les documents ainsi que la liste de vérification actualisée sont envoyés à la CER-VD sous forme papier et CD-Rom. La liste de vérification ne répertorie que les documents révisés;
2. Les événements indésirables graves, la fin ou l'arrêt prématuré d'un essai clinique et les modifications essentielles sont annoncés selon les dispositions légales en vigueur.
3. Le rapport final est envoyé à la CER-VD dans un délai d'un an au plus tard.
4. Les essais cliniques sont enregistrés dans un registre primaire de l'OMS ([WHO-Primärregister](#)) puis dans la banque de données complémentaire de la Confédération ([Swiss National Clinical Trials Portal \[SNCTP\]](#));
5. Pro memoria: Démarche pour la soumission des documents révisés:
 - Les documents révisés et la liste de vérification actualisée sont mis à disposition des commissions d'éthique sous forme digitale, et/ou d'un exemplaire papier.
 - La liste de vérifications répertorie uniquement les documents révisés.
 - Les modifications doivent être signalées dans les documents révisés.
 - Les documents révisés sont mis à disposition des autorités compétentes pour approbation.

ANNEXE 4 : Formulaire de consentement¹⁵⁶

UNIL | Université de Lausanne
I-KnoT-Diabetes
SSP | FBM
bâtiment Géopolis bureau 4871
1015 Lausanne

1
2 **3a_5 Formulaire pour les personnes majeures vivant avec un**
3 **diabète**

4
5
6 **L'usage d'outils pédagogiques :**
7 **le point de vue des personnes majeures vivant un diabète (Étude 4)**
8

9 Cette étude s'inscrit dans un projet de recherche financé par le Fonds National
10 Suisse de la Recherche Scientifique intitulé « Transfert de connaissances dans les
11 pratiques de soin assistées par des outils : Production et usage d'outils de gestion et
12 d'autogestion des maladies chroniques. Le cas du diabète ».

13 Elle est menée par une équipe de chercheurs de l'Université de Lausanne (Faculté
14 des sciences sociales et politiques et Faculté de biologie et médecine). La Prof.
15 Michèle Grossen est responsable de ce projet.
16

17 **Les raisons pour lesquelles nous nous adressons à vous :**

18 Nous travaillons actuellement sur la gestion du diabète par les personnes vivant avec un diabète.
19 C'est pourquoi nous vous demandons de participer à cette étude.
20

21 **Les objectifs de cette étude :**

22 La gestion du diabète par des outils (notamment ceux de régulation du taux de glycémie) est au
23 centre de cette étude dont les buts sont : (a) d'observer comment les professionnels de la santé et les
24 personnes vivant avec un diabète parlent de la gestion du diabète ; (b) d'amener les professionnels à
25 comparer la manière dont ils utilisent certains outils pédagogiques pour informer le patient.
26

27 **Ce que votre participation à l'étude implique pour vous :**

28 La participation à cette étude implique que vous serez filmé/e pendant une consultation ordinaire avec
29 le soignant qui s'occupe de vous (environ 1 heure).
30

31 **Les bénéfices et les risques que l'étude représente pour vous :**

32 Comme elle porte sur votre expérience de la gestion du diabète, la participation à cette étude ne vous
33 fait encourir aucun risque ni sur le plan physique, ni sur le plan psychologique. Votre participation ne
34 vous apportera pas de bénéfice direct, mais elle contribuera à améliorer la gestion du diabète au
35 quotidien et à favoriser le développement professionnel.
36

37 **Vos droits si vous participez à l'étude :**

38 Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. Si vous décidez de participer, vous
39 pourrez à tout moment revenir sur votre décision et vous retirer de l'étude. Vous n'avez pas à justifier
40 vos décisions. Si vous choisissez de ne pas participer ou si vous interrompez votre participation, cela
41 ne changera rien pour vous et n'aura pas d'effet sur la prise en charge médicale en cours.

42 Pendant l'étude, nous serons amenés à recueillir des données vous concernant. Si vous décidez plus
43 tard de vous retirer de l'étude, vos données seront détruites et ne seront pas prises en compte dans la
44 recherche.
45

46 **Vos obligations si vous participez à l'étude :**

47 Si vous décidez de participer à l'étude, vous serez tenu/e de signer le formulaire de consentement afin
48 que nous puissions utiliser les informations que vous nous donnerez pour notre étude.

¹⁵⁶ Les cinq formulaires demandés par La CER-VD (pour les professionnels de santé, pour les patients adultes, pour les patients mineurs de 14 à 18 ans, pour les patients de 11 à 13 ans et pour les patients enfants de moins de 11 ans) suivent le même modèle de celui-ci. Leurs seules différences sont liées aux aspects formels (rhétorique différente selon le public) et aux aspects d'implication dans la recherche (pour les professionnels, une explication supplémentaire à propos de la méthode d'autoconfrontation figurait dans le corps du texte).



UNIL | Université de Lausanne
I-KnoT-Diabetes
SSP | FBM
bâtiment Géopolis bureau 4871
1015 Lausanne

49

50

51 **Ce qu'il adviendra de vos données :**

52 Nous respectons toutes les dispositions légales relatives à la protection des données. Vos données
53 personnelles seront stockées sur un serveur à accès sécurisé de l'Université de Lausanne et
54 accessibles par la seule équipe des chercheurs impliqués dans ce projet, pour une durée maximale
55 de 10 ans après la fin de l'étude. Elles seront ensuite détruites. Des mots de passe confidentiels
56 protégeront les données audio et vidéo. Ces données seront traitées de manière confidentielle.

57 Les transcriptions d'enregistrements audio et vidéo et les notes de terrain des chercheurs seront
58 anonymisées par l'utilisation de pseudonymes. Personne ne pourra donc vous reconnaître. Votre nom
59 et les données confidentielles vous concernant n'apparaîtront dans aucune publication, aucune
60 conférence, ni aucun enseignement universitaire.

61 Dans le formulaire de consentement, vous pouvez nous autoriser à utiliser les vidéos dans leur forme
62 vidéo-enregistrée dans les quatre cas suivants : 1) pour la recherche scientifique sous la
63 responsabilité de l'investigatrice principale et des co-investigateurs ; 2) visionnement des vidéos de la
64 consultation vidéo-enregistrée à laquelle j'ai participé par d'autres professionnels de la même équipe
65 afin de leur permettre de comparer leurs pratiques professionnelles ; 3) communications scientifiques
66 dans le cadre de colloques ; 4) enseignement universitaire et de formation continue. Dans les courts
67 extraits vidéo montrés lors de conférences ou de cours universitaires ou de formation continue, la
68 mention d'un nom ou de tout autre élément permettant de vous identifier sera masquée par un « bip »
69 sonore. Les images montrées seront choisies de sorte à ne pas porter atteinte aux personnes filmées.
70 En outre, en cas de publication scientifique d'images issues de vidéo, tout élément permettant de
71 vous reconnaître sera flouté.

72

73 **Défraiement des participants :**

74 Si vous participez à cette étude, vos frais de transport (transports publics et train 2^{ème} classe entre
75 votre domicile et le lieu de l'entretien) seront remboursés.

76

77 **Ce que votre consentement signifie :**

78 En signant la déclaration de consentement, vous déclarez accepter l'intégralité du document.

79

80 **La personne à qui vous pouvez vous adresser :**

81 Vous pouvez à tout moment poser des questions et demander toutes les précisions nécessaires à la
82 personne suivante :

83

84 Nom: Michèle Grossen

85 Fonction: Professeure ordinaire à l'Université de Lausanne

86 Adresse: Quartier UNIL-Mouline, Géopolis

87 CH-1015 Lausanne

88 Tél.: 021 692 32 87

89 Email: michele.grossen@unil.ch

Déclaration de consentement écrite pour la participation à une étude

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions.

Numéro de l'étude (au sein de la Commission d'éthique compétente) :	No. 439/15 Commission d'éthique vaudoise (CER-VD)
Titre de l'étude :	Transfert de connaissances dans les pratiques de soin assistées par des outils : Production et usage d'outils de gestion et d'autogestion des maladies chroniques. Le cas du diabète.
Institution responsable / Responsable du projet (adresse complète) :	Prof. Michèle Grossen Université de Lausanne Adresse: UNIL, SSP-IP Quartier UNIL-Mouline, Géopolis 4245 CH-1015 Lausanne Email: michele.grossen@unil.ch Tél. : 021 692 32 87
Lieu de réalisation de l'étude :	Suisse romande
Directeurs/Responsables de l'étude (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :	Prof. Michèle Grossen, Faculté des SSP Prof. Francesco Panese, Faculté des SSP Prof. Bernard Burnand, Faculté de biologie et médecine
Investigateurs :	Marcelo Dos Santos Mamed, Faculté des SSP Dr. Giada Danesi, Faculté des SSP Dr. Vincent Pidoux, Faculté des SSP Mélody Pralong, Faculté des SSP
Participant / participante (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :
Date de naissance :	<input type="checkbox"/> femme <input type="checkbox"/> homme

- Je déclare avoir été informé(e) par les chercheurs, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement de l'étude sur la gestion du diabète, des bénéfices ainsi que du fait que la participation à cette étude ne me fait encourir aucun risque, ni sur le plan physique, ni sur le plan psychologique.
- J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à l'étude. Je conserve la feuille d'information datée du 14 décembre 2015 (deux parties) et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite. J'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur l'étude précitée.
- Je prends part à cette étude de façon volontaire. Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- Je sais que mes données personnelles seront rendues anonymes ou codés et que personne ne pourra me reconnaître. J'accepte que des autorités de la Commission cantonale d'éthique puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition que la confidentialité soit strictement assurée.
- Je suis conscient(e) du fait que les exigences et les restrictions mentionnées dans l'information aux participants devront être respectées pendant la durée de l'étude.
- J'autorise l'utilisation des vidéos :
 - pour la recherche scientifique sous la responsabilité de l'investigatrice principale et des co-investigateurs à condition que toute mention d'un nom ou d'un autre élément permettant de me reconnaître soit masquée par un bip sonore, que les

extraits soient choisis dans le respect de ma personne et qu'en cas de publication scientifique d'images issues de vidéo, tout élément permettant de me reconnaître sera flouté.

- pour le visionnement des vidéos de la consultation à laquelle j'ai participé par des professionnels de la santé de la même équipe afin de leur permettre de comparer leurs pratiques professionnelles à condition que les extraits soient choisis dans le respect de ma personne.
- pour les communications scientifiques dans le cadre de colloques à condition que toute mention d'un nom ou d'un autre élément permettant de me reconnaître soit masquée par un bip sonore et que les extraits soient choisis dans le respect de ma personne.
- pour l'enseignement universitaire ou la formation continue à condition que toute mention d'un nom ou d'un autre élément permettant de me reconnaître soit masquée par un bip sonore et que les extraits soient choisis dans le respect de ma personne.

Lieu, date	Signature du participant / de la participante
------------	---

Attestation du/de la chercheur/euse : Par la présente, j'atteste avoir expliqué au/à la participant(e) la nature, l'importance et la portée de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette étude conformément au droit en vigueur. Si, à quelque moment de la réalisation de l'étude, je devais prendre connaissance d'éléments susceptibles d'influencer le consentement du/de la participant(e) à prendre part à l'étude, je m'engage en l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Signature du/de la chercheur/euse
------------	-----------------------------------

ANNEXE 5 : Conventions de transcriptions

Chevauchements

[]

[]

Et [[]] quand deux chevauchements sont proches l'un de l'autre, pour ne pas les confondre

Enchaînement très rapide entre deux locuteurs

= à la fin de L1

= au début de L2

A: il fait beau aujourd'hui=

B: =c'est vrai

les deux tours de parole se suivent sans pause. Indique également lors d'un chevauchement lorsqu'il y a continuité entre la première partie de L1 et la deuxième partie de L1

Rallongement de voyelles

: ou ::: selon longueur du rallongement

Arrêt brutal d'un mot ou d'un énoncé (faux départ) ou interruption de L1 par L2

-

Comportement non verbal. etc.

()

Commentaires du transcripteur

(())

Inaudible

x: pour une syllabe ; xx: pour deux syllabes, etc.

Quand une longue séquence difficilement audible, une * au début de la séquence et une * à la fin avec indication (* très inaudible*)

Mot ou énoncé incertains

<demain> si suivi de <devant>: devant est une alternative

Accentuation d'un mot ou d'une syllabe

MAJUSCULES

Indication d'intonation

? intonation montante (pas nécessairement une question)

, intonation descendante

. intonation descendante avec légère pause

Pauses

/ // etc. (pause 15 secondes) quand longue pause

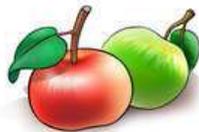
ANNEXE 6 : Activité de la diététicienne – évaluation des quantités de glucides

Cours diabète
Juin 2017



Evaluation des quantités de glucides.

Aliments	Poids cru	Poids cuit	Glucides	Pour vous ?
Pâtes n°1				
Pâtes n° 2				
Fruit n°1				
Fruit n°2				
Chocolat				
Yaourt allégé				



ANNEXE 7 : Activité de l'infirmière – questionnaire soin des pieds

Soins des pieds chez les personnes diabétiques

(plusieurs réponses possibles)



1. Pourquoi le diabétique doit-il prendre particulièrement soin de ses pieds ?

- Il risque facilement de s'infecter
- Il a une perte de sensibilité
- Il a une peau fragile
- Il n'a pas de problèmes particuliers

2. Que doit-on faire pour prévenir les mycoses ?

- Se laver les pieds tous les jours
- Laver et bien sécher
- Mettre une pommade nourrissante
- Changer de chaussettes tous les jours

3. Que peut-on faire pour activer la circulation du sang ?

- Marcher
- Se masser les pieds
- Marcher pieds nus

4. Que doit-on observer concernant les pieds d'un diabétique ?

- Couleur, chaleur, rougeur
- Cors, durillons
- Point d'appui, déformation des orteils, corne

5. *Que doit faire un diabétique pour entretenir ses pieds ?*

- Se couper les ongles avec une pince
- Utiliser le maniquick
- Aller chez la pédicure
- Se limer les ongles avec une lime en carton
- Appliquer du corricide sur les cors

6. *Que doit-il faire en cas de petite blessure ?*

- Désinfecter avec la bétadine
- Mettre un pansement
- Avertir le médecin (infirmière)

7. *Qu'est-ce qu'un mal perforant plantaire ?*

- Trou dans le pied
- Infection généralisée du pied
- La gangrène
- Une crevasse

8. *Quel genre de chaussure devrait porter un diabétique ?*

- Des chaussures en cuir
- Des chaussures confortables
- Des chaussures orthopédiques

9) *Comment réchauffer les pieds froids ?*

- Avec une bouillote
- coussin électrique
- chaussette en laine

ANNEXE 8 : Activité du médecin – vos objectifs personnels en matière de diabète et examens réguliers à faire

Vos objectifs personnels en matière de diabète		
	Aujourd'hui	Mon objectif
 HbA1c Hémoglobine A1C (HbA1c) correspond au sucre fixé aux globules rouges. Le taux d'HbA1c est la mesure de la glycémie.		
 LDL Mauvais cholestérol, qui bouche les vaisseaux sanguins	Taux normal: inférieur à 2.6 mmol	
 HDL Bon cholestérol, qui élimine les lipides du sang.	Femme: normal: à partir de 1.3 mmol Homme: normal: à partir de 1.0 mmol	
 MAU Élimination de micro-albumine par les reins, peut être recherchée dans l'urine et permet de diagnostiquer le début d'une néphropathie.		
 Tension artérielle Une bonne tension artérielle réduit le risque d'accidents vasculaires cérébraux, d'affections cardiaques et rénales	Taux normal: inférieur à 130/85 mmHg	
 Yeux Une cécité due au diabète peut être évitée	Prochain contrôle:	
 Pieds Le diabète affecte la circulation dans les jambes et les pieds	Contrôle quotidiennement tes pieds et consulte le médecin en cas de blessures	À chaque consultation, demande au médecin de contrôler tes pieds

 Bayer HealthCare

 info@bayerdiabetes.ch
 www.diabetes.bayer.ch
 Diabetes Hotline: 044 465 83 55

Carte Examens réguliers

Quand

Quoi

Au diagnostic

- Dosage de l'HbA1c
- Tension artérielle
- Test de la fonction rénale
- Examen oculaire
- Contrôle des nerfs et du pouls des pieds
- Questionnaire sur les problèmes d'érection
- Mesure du cholestérol et des autres lipides sanguins
- Évaluation du mode de vie (par exemple, tabac)
- Diagnostic cardiaque (par exemple, ECG)
- Prise de la tension artérielle à la cheville

Tous les 3 mois environ

- Dosage de l'HbA1c
- Tension artérielle
- Examen du carnet de surveillance de la glycémie
- Tour de taille

Une fois par an

- Test de la fonction rénale
- Examen des pieds
- Examen oculaire par un ophtalmologiste
- Mesure du cholestérol et des autres lipides sanguins
- Vérification du lecteur de glycémie en comparant avec les résultats d'une analyse sanguine réalisée en laboratoire au moins une fois par an
- Diagnostic cardiaque (par exemple, ECG)

Remarque : Votre médecin traitant recommandera peut-être des examens plus ou moins fréquents en fonction de votre situation particulière et des résultats des examens antérieurs.

ANNEXE 9 : Activités du classeur

Exercice 1

Journée de jeûne _____

Date :

Nom de votre insuline de base :

Nom de votre insuline de correction :

Heure précise	06.	07.	08.	09.	10.	11.	12.	13.	14.
Insuline basale									
Glycémie									
Insuline de correction									
HC de correction (sucre de raisin)									

Heure précise	15.	16.	17.	18.	19.	20.	21.	22.	23.
Insuline basale									
Glycémie									
Insuline de correction									
HC de correction (sucre de raisin)									

Heure précise	24.	01.	02.	03.	04.	05.	06.	07.	08.
Insuline basale									
Glycémie									
Insuline de correction									
HC de correction (sucre de raisin)									

Remarques :

.....

.....



JOUR 4 : Détermination insuline-repas

Dimanche soir, après une journée reposante à la maison, Madame Richard passe à table.

Au menu : choucroute garnie, pommes vapeur et salade de fruits.

Evaluation du contenu en glucides du repas :

Pommes vapeur	}g de glucides (total déterminé lors du JOUR 1)
Viandes		
Salade de fruits		

Choucrouteg de glucides

TOTAL :g de glucides pour le repas complet

Selon son habitude, elle injecte 8 unités d'Humalog® pour le repas.

Sa glycémie pré-prandiale = 5.9 mmol / l

Sa glycémie 2 heures après le début du repas = 12.2 mmol / l

Qu'en pensez-vous ?

Que lui proposeriez-vous ?

Si vous étiez à sa place combien d'unités feriez-vous ?

Réflexion 2 :

Monsieur Xavier est diabétique et il est traité par une insulinothérapie de type basal bolus. Un samedi après-midi, il fait une randonnée de 4 heures en montagne durant laquelle il mange une barre de Mars et boit une petite brique de jus d'orange (300 ml). Il ne ressent pas d'hypoglycémie. Il prend son repas du soir comme d'habitude et se couche à 22 heures.

A 3 heures du matin, sa femme le réveille car il est agité dans son sommeil. Il contrôle sa glycémie qui est à 2,5 mmol/l.

Qu'est-ce qui a pu favoriser cette hypoglycémie ?

.....
.....

Quelles mesures auraient pu éviter cette hypoglycémie ?

.....
.....

Quelle quantité d'hydrates de carbone a-t-il consommé pendant la randonnée ?

.....

Quelle collation auriez-vous pris pour une telle randonnée ?

.....
.....

Qu'est-ce qui aurait pu se passer si sa femme ne l'avait pas réveillé ?

.....
.....

Docteur

.....
.....
.....

Département des
spécialités de
médecine

N/réf : GG/sl
T direct : 022 372 93 13

Genève, le

Objet
Attestation cours d'insulinothérapie (FIT)

Cher Confrère,

Madame/Monsieur a suivi le cours
d'insulinothérapie fonctionnelle (7 séances) durant l'année 2017.

A l'issue des 7 séances, nous avons constaté avec le participant susmentionné :

- Insuline lente (type et nombre d'unités) :Ui/jour
Surdosage Adaptée Sous-dosée
- Hypoglycémie nocturnes lors du senseur glycémique :
Absent Présent
- Présence d'insensibilité aux hypoglycémies : oui non (Gold score
- Insuline de correction : 1 Ui d'insuline rapide diminue de mmol/l la glycémie
durant : la matinée l'après-midi la soirée la nuit (durée insuline-rapide H)
- Evaluation des hydrates de carbones : maitrisée sous-estimation surestimation
- Le ratio Insuline/10g d'hydrate de carbone (HC) a été testé au :
Petit-déjeuner : non testé
L'après-midi : non testé
La soirée : non testé

Nous espérons que ces informations, découlant des expériences réalisées durant le programme FIT, puissent servir de base pour poursuivre l'adaptation de l'insulinothérapie. Il est important de signaler que dans la plupart des cas les données sus-indiquées sont le fruit d'une ou de deux expériences. Il convient donc pour les valider de les répéter.

Signature participant

Médecin adjoint

M.
Infirmier spécialiste clinique

Mme
Diététicienne

25