

Education thérapeutique des enfants et des
adolescents diabétiques : revue de littérature
et discussion critique selon l'approche
historico-culturelle et la psychologie critique
de la santé

Mémoire théorique

Alice Spinetti

Maîtrise universitaire ès Sciences en Psychologie

Directrice : Prof. Michèle Grossen

Experte : Dr Stéphanie Lauvergeon

Remerciements :

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue et accompagnée au long de ce travail, en particulier :

Mme Michèle Grossen pour son encadrement et sa disponibilité continus ainsi que ses conseils mais également pour avoir été source d'inspiration, en tant que professeur, tout au long de mon parcours académique.

Marianne Richter, amie et collègue, pour son précieux soutien qui a été pour moi indispensable, que ce soit au niveau des relectures et des corrections qu'au niveau moral. Ses conseils m'ont beaucoup aidée dans la réflexion et la construction de mon travail qui, grâce à elle, a pu évoluer.

Sabrina Valério, pour ses conseils utiles, ses corrections et son aide dans le perfectionnement de mon écriture.

Ma famille, mes amis et mon copain, pour les encouragements constants et le soutien qui m'ont permis de progresser avec confiance et sérénité.

Table des matières

Introduction	4
1. Méthode de constitution et d'analyse du corpus d'articles	7
2. Cadre théorique	9
2.1. La psychologie critique de la santé	9
2.2. L'approche historico-culturelle	12
3. Revue de la littérature : résultats	14
3.1. Présentation de l'objet d'étude	14
3.1.1. Définition.....	15
3.1.2. Buts et objectifs de l'éducation thérapeutique	17
3.1.3. L'éducation thérapeutique dans le cadre du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent.....	18
3.2. Analyse critique de la littérature	23
3.2.1. Réflexions éthiques sur l'éducation thérapeutique.....	23
3.2.2. Les professionnels en charge de l'éducation thérapeutique	26
3.2.3. L'apprentissage en éducation thérapeutique	30
3.2.4. Le rôle de la famille.....	33
3.2.5. Les camps d'été pour diabétiques	38
3.2.6. Les dispositifs d'éducation thérapeutique pour les enfants et les adolescents diabétiques.....	42
3.3. Discussion générale.....	54
4. Conclusions.....	59
Références	63
Annexes.....	73

Introduction

Le diabète de type 1, autrefois appelé diabète juvénile ou insulino-dépendant, est l'une des maladies chroniques les plus fréquentes chez l'enfant et l'adolescent (Guilmin-Crépon et Tubiana-Rufi, 2010). Une bonne prise en charge et une bonne gestion permettent de prévenir plusieurs complications pouvant être ponctuelles ou chroniques, comme l'hyperglycémie, l'hypoglycémie, l'hypertension, la rétinopathie ou des troubles thyroïdiens (American Diabetes Association, 2005). C'est dans cet esprit que l'éducation thérapeutique du patient diabétique inscrit sa mission : aider l'enfant dans l'apprentissage de la gestion de sa maladie afin d'assurer son bien-être. Un processus d'accompagnement est mis en place par l'équipe soignante, comprenant à la fois l'acquisition de connaissances liées au diabète et des compétences pratiques quotidiennes permettant à l'enfant de vivre au mieux avec sa maladie (Pélicand, 2010). De manière générale, l'éducation thérapeutique vise à l'autonomisation du patient par l'adoption de bonnes pratiques de santé lui permettant une certaine émancipation par rapport à sa maladie (Eymar, 2010).

La spécificité de l'éducation thérapeutique réside dans le processus d'apprentissage qu'elle implique chez le jeune patient. En effet, elle ne consiste pas en un simple passage d'informations entre un expert et un apprenant mais elle consiste en un suivi inscrit dans la durée où « l'expert » devient « accompagnant » de ce processus. C'est pourquoi le soignant doit s'engager dans une réflexion sur la manière de concevoir l'apprentissage, dans le but de créer des dispositifs d'éducation thérapeutique adaptés et favorisant ce processus chez le patient. En outre, une difficulté s'ajoute dès lors que l'on adopte un cadre pédiatrique en raison des spécificités que celui-ci implique. En effet, les capacités cognitives et réflexives de l'enfant changent au cours de son développement. Les buts et les objectifs de

l'accompagnement doivent alors être en constante adaptation, en référence non seulement aux savoirs théoriques de chaque âge ou étape développementale mais aussi à la variabilité interindividuelle. Il est important de rappeler que chaque enfant est unique et que, de ce fait, nous ne pouvons pas savoir si telle ou telle intervention se montrera aussi efficace et adaptée qu'elle ne l'a été avec un autre. C'est pourquoi, à notre avis, des capacités d'adaptation et une bonne observation sont demandées de la part des professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique, afin de s'adapter aux enfants et répondre de manière adéquate à leurs besoins.

La complexité et la difficulté des programmes d'éducation thérapeutique nous ont ainsi amenés à faire une revue de littérature, dans l'objectif de découvrir les dispositifs d'éducation thérapeutique mis en place ou testés au cours de ces dernières années. Des articles portant sur des questions ou des thématiques directement liées à la conception de ces dispositifs ainsi qu'au quotidien des enfants diabétiques seront aussi inclus. Ils nous permettront d'étudier le contexte de vie des enfants et des adolescents diabétiques de manière globale. Nous nous intéresserons, par exemple, au rôle que la fratrie peut avoir dans cet apprentissage ou encore celui des pairs.

Les buts principaux de ce travail seront, en premier lieu, de proposer une représentation générale de l'éducation thérapeutique et des programmes mis en place au service des enfants et des adolescents diabétiques. Plus spécifiquement, nous nous intéressons à la manière qu'a la littérature scientifique de présenter et d'étudier les différentes pratiques. En second lieu, le but sera de relever les caractéristiques principales des éléments susmentionnés et d'en discuter de manière critique, en suivant les principes de l'approche historico-culturelle et de la psychologie critique de la santé.

Le travail sera alors organisé de la manière suivante : nous exposerons, dans un premier temps, la méthode utilisée pour la construction et l'analyse du corpus de textes (chapitre 1) et présenterons les caractéristiques principales des approches

susmentionnées (chapitre 2). Dans un second temps, nous présenterons les résultats de la revue de littérature (chapitre 3). Ces résultats seront organisés en deux parties différentes : une présentation exhaustive de l'objet d'étude, à savoir l'éducation thérapeutique pour les enfants et les adolescents diabétiques, ainsi qu'une analyse critique du corpus de textes.

Cette revue de littérature a pour objectif de montrer que la représentation de l'enfant diabétique se construit principalement sur ses caractéristiques et ses besoins biologiques, plutôt que psychologiques ou sociaux. Nous nous attendons donc à ce que la pratique de l'éducation thérapeutique soit ancrée dans le milieu médical et que ceci ait des conséquences sur la prise en charge des enfants et des adolescents diabétiques. Finalement, par cette revue, nous mettrons en évidence la manière que les professionnels de la santé ont de se positionner dans la pratique de l'éducation thérapeutique.

1. Méthode de constitution et d'analyse du corpus d'articles

Après avoir annoncé le thème de cette revue de littérature et la structure du travail, il s'agit de présenter brièvement la démarche de constitution et d'analyse du corpus de textes choisis. Cette démarche s'est déroulée en trois étapes : une recherche de littérature initiale, une recherche parmi les références des articles issus de la première étape et, finalement, l'analyse des textes sélectionnés. Une description plus détaillée de cette méthode peut être retrouvée en annexe, à la fin du travail.

Etape 1 : recherche de littérature initiale

Les recherches bibliographiques initiales ont été effectuées à partir des bases de données psychINFO, Google Scholar, ainsi que le journal en ligne entièrement dédié à l'éducation thérapeutique du patient appelé « Education Thérapeutique du Patient ». Dans chacune de ces bases, les mots-clés utilisés ont été les suivants : therapeutic, education, diabetes, type I, children, éducation thérapeutique du patient, diabétique, enfant. De manière générale, nous avons choisi de cibler une période de publication allant de 2000 à 2017, tranche qui nous semblait suffisamment large pour avoir une vision globale et actuelle du sujet. Une première sélection d'articles a été effectuée suite à une lecture rapide des résumés (ou des introductions, dans le cas où un résumé n'était pas disponible). Puis, nous avons procédé à une lecture plus approfondie des articles sélectionnés en consignant des commentaires ainsi que leurs caractéristiques principales dans un fichier Microsoft® Excel.

Etape 2 : recherche par référence citée

Nous avons ensuite passé en revue les références des articles sélectionnés qui correspondaient aux critères de sélection et qui nous semblaient intéressantes et pertinentes. Au total, 74 références ont été

retenues et recensées. Ces recherches terminées, nous avons sélectionné un total de 175 articles.

Etape 3 : analyse des textes sélectionnés

L'analyse des textes sélectionnés, troisième étape de notre méthode, constitue les résultats de cette revue de littérature s'étalant sur deux chapitres : une présentation de l'objet d'étude et une analyse critique de littérature.

En ce qui concerne la présentation de l'objet d'étude, nous avons cherché tout type d'information concernant les caractéristiques principales de l'éducation thérapeutique dans les 175 articles retenus. La présentation du sujet d'étude constitue donc une synthèse des contenus des différents articles s'intéressant à l'éducation thérapeutique.

Pour l'analyse critique de ces articles, nous avons commencé par les répartir en quatre catégories mutuellement exclusives : articles descriptifs, revues de littérature, rapports de recherches et programmes d'éducation thérapeutique. Cette répartition nous semblait refléter au mieux le corpus de textes obtenu. A l'intérieur de chaque catégorie, nous avons donné un « titre thématique » à chaque article en fonction de son objet d'étude. En procédant ainsi, nous avons remarqué qu'il était plus pertinent d'organiser les articles en fonction des « titres thématiques » plutôt que de leur type. Ce choix nous a permis d'identifier six « titres thématiques » principaux qui constitueront le contenu des six sous-chapitres de notre analyse critique.

Tout cela nous a conduits à obtenir un nombre total – et définitif – de 78 articles, constituant actuellement notre bibliographie.

2. Cadre théorique

L'intérêt de ce chapitre est de présenter les cadres théoriques adoptés pour mener notre analyse critique de la littérature effectuée. Les présupposés théoriques sur lesquels nous nous basons pour construire nos observations seront alors exposés. Un premier cadre général sera celui de la psychologie critique de la santé, courant développé à partir de la psychologie de la santé, ayant ses origines dans les années 1960 et 1970 (Murray, 2015). Nous nous intéresserons aux principes de cette discipline ainsi qu'à la position du psychologue issue de ces principes.

Un deuxième cadre sera celui de l'approche historico-culturelle, développée à partir des travaux de Vygotski (1931/1987; 1934/2005) eux-mêmes repris par Bruner (2015). Cette approche construira nos observations et fournira un cadre plus spécifique sur la façon de considérer, entre autres, le sujet, l'apprentissage ainsi que le développement cognitif. Elle expliquera les principaux présupposés théoriques qui guideront notre analyse de la littérature.

2.1. La psychologie critique de la santé

La psychologie critique de la santé est un des courants qui s'opposent à l'approche dominante en psychologie de la santé. Cette dernière valorise, entre autres, l'objectivation des phénomènes, la validité des mesures ainsi que l'individualisme dans l'intention de faire accepter la recherche scientifique en psychologie aux cliniciens médicaux (Crossley, 2008 ; Murray, 2015). Le courant dominant s'engage alors dans la construction de modèles visant à expliquer la dimension subjective du comportement des individus en la décomposant en différentes et multiples variables. Le but est de les mesurer de manière comparable aux variables biologiques. Un des modèles les plus couramment utilisés dans cette manière d'approcher la psychologie de la santé est celui construit par Engel en 1977 : le modèle biopsychosocial. Ce modèle tente de rendre compte de la complexité de la personne en la partageant en trois types de variables :

biologiques, psychologiques et sociales. La psychologie critique de la santé s'oppose à l'appropriation que le courant dominant de la psychologie de la santé fait de ce modèle en la considérant comme inadéquate. En effet, les recherches qui en découlent sont guidées par le découpage des variables psychologiques, censées expliquer la dimension subjective du comportement des individus. Plusieurs sphères de la vie, parmi lesquelles celle de la santé, sont appréhendées par un esprit pratique et instrumental dans le but de maximiser le contrôle des événements. La santé, la maladie, la douleur, le stress et la mort, entre autres, deviennent alors des problèmes « techniques » qui doivent être gérés (Crossley, 2008).

De manière générale, donc, la psychologie critique de la santé considère l'approche « mainstream » comme inadéquate et défailante. En effet, si l'un des objectifs à la base même de la construction de ces modèles est de rendre compte de la complexité de la dimension subjective du comportement des individus, de l'avis de la psychologie critique de la santé, cet objectif n'a pas été atteint. Les modèles du courant dominant se révéleraient alors trop simplistes, tant dans la conceptualisation de l'expérience subjective que dans sa restitution. Une approche plus réflexive est alors revendiquée par les psychologues critiques de la santé qui cherchent à analyser l'expérience de la maladie et de la santé de manière globale, en s'intéressant également aux aspects moraux, éthiques et politiques. La psychologie critique de la santé reproche alors à la psychologie de la santé « mainstream » de véhiculer une psychologie individualiste, étant donné qu'elle ne prend pas en compte les aspects susmentionnés. En conséquence, elle lui reproche de devenir un obstacle à la justice sociale, à l'autodétermination ou encore à la diversité des individus (Crossley, 2008).

A contrario, la psychologie critique de la santé cherche à stimuler une approche plus soucieuse et compatissante de la maladie et de la santé. Son objectif reste la prédiction, le contrôle ou la gestion des comportements par le développement et l'essai de théories.

Cependant, ces théories s'intéressent non seulement aux comportements eux-mêmes mais également au contexte (économique, social, culturel ou historique) dans lequel ils sont produits et par lequel ils sont influencés. Ces considérations permettent une compréhension des objets d'étude plus profonde au service des psychologues critiques de la santé. Les buts de cette approche seraient alors de pouvoir comprendre le succès ou l'échec des interventions médicales et de les guider vers une éventuelle nouvelle conceptualisation (Crossley, 2008).

Nous nous inscrivons dans cette approche en adoptant une perspective réflexive sur l'éducation thérapeutique des enfants et des adolescents diabétiques de type 1. Dans ce cadre, notre intérêt se porte sur les pratiques d'éducation thérapeutique rapportées et décrites dans la littérature. Nous analyserons également les idées et présupposés des dispositifs d'éducation thérapeutique, ainsi que des dynamiques entre les différents acteurs qu'ils comportent. L'intérêt de cette analyse réside surtout dans l'étude de l'influence que ces présupposés ou ces dynamiques ont sur la manière de mettre en pratique l'éducation thérapeutique. Pour finir, cette approche nous pousse à nous questionner sur la place du psychologue de la santé face à cette réalité et à l'influence que celui-ci peut avoir dans la conceptualisation de ces dispositifs.

En nous inscrivant dans cette approche, notre attention sera portée sur la manière dont le jeune diabétique est perçu dans l'ensemble de la littérature étudiée. Plus spécifiquement, nous nous demanderons si, et de quelle manière, son vécu de la maladie est pris en considération et si ce dernier est intégré dans la façon de concevoir l'éducation thérapeutique. Un intérêt particulier sera également porté aux différents contextes et leur influence sur la pratique de l'éducation thérapeutique.

2.2. L'approche historico-culturelle

La deuxième approche que nous adoptons pour l'analyse de la littérature et la réalisation de ce travail est l'approche historico-culturelle élaborée par Lev Vygotski (1931/1987 ; 1934/2005) et élargie par différents auteurs comme Jérôme Bruner (2002 ; 2015). Cette approche cadre notre travail dans la manière de considérer l'individu en situation d'apprentissage ainsi que le développement de l'enfant.

En effet, Vygotski (1931/1987 ; 1934/2005) a posé les bases de cette approche en considérant la conscience, sa construction ainsi que le développement comme étant de nature sociale (Rivière, 1990). Effectivement, il considère que les fonctions psychiques supérieures se forment grâce aux instruments psychologiques qui médiatisent le rapport entre la conscience et le monde extérieur. La notion d'instrument psychologique a été ensuite substituée à celle de signes (ou outil sémiotique), « pour nommer les médiations de nature sémiotique » et celle d'instrument, « pour les médiations de nature matérielle » (Cavaleri Pendino, 2008, p. 55). Selon la pensée de Vygotski (1931/1987 ; 1934/2005), ces signes prennent leur origine dans la culture, un bagage collectif construit historiquement, en constituant une première raison de cette origine sociale de la conscience (Rivière, 1990). Ensuite, une deuxième raison réside dans le fait qu'il considère que ces fonctions psychiques supérieures sont le fruit des interactions sociales qui amènent ainsi l'enfant à s'approprier progressivement des outils sémiotiques et donc à apprendre et se développer (Rivière, 1990).

Bruner (2002 ; 2015), de son côté, reprend et rejoint le point de vue de Vygotski (1931/1987 ; 1934/2005) en centrant ses travaux sur l'étude du sens de ce qui est dit ou fait. Ces deux auteurs se rejoignent sur l'importance qu'ils attribuent aux interactions, à l'intérieur desquelles, pour Bruner (2015), nous négocions et construisons ce sens. Le récit devient alors l'un des objets d'étude principaux de ses travaux (2002 ; 2015), en le considérant comme l'instrument

psychologique par excellence (Cerchia, 2016). Les récits, en effet, permettent l'établissement d'une cohérence et du sens dans un environnement culturel, au moyen d'une réorganisation du monde de manière intelligible (Bruner, 2015). Ces considérations nous serviront pour établir un des premiers principes guidant notre analyse, à savoir l'importance du langage et du monde matériel et symbolique dans le processus d'apprentissage.

Ce cadre théorique guidera donc notre analyse critique du corpus de textes. Il nous mènera à considérer l'apprentissage comme un processus amenant l'enfant à se développer, tout en s'effectuant dans l'interaction sociale où il assume un rôle actif. Une place importante sera également attribuée au rôle que le récit peut avoir dans un tel processus.

3. Revue de la littérature : résultats

3.1. Présentation de l'objet d'étude

Par ce chapitre, nous posons l'objectif de présenter la définition de l'éducation thérapeutique que ce corpus de textes donne. Ceci permettra de comprendre en profondeur l'objet d'étude de cette revue de littérature (3.1). Les buts et les objectifs seront ensuite explicités (3.2), pour finir par les spécificités dérivées de son ancrage dans le contexte du diabète de type 1 chez les enfants et les adolescents (3.3).

Afin de guider et orienter au mieux le lecteur à l'intérieur de l'ensemble des références citées dans les prochains sous-chapitres (3.1.1 – 3.1.3), nous commençons par les présenter brièvement.

De manière générale, nous pouvons séparer l'ensemble de ces articles en deux catégories : d'un côté, nous trouvons les articles qui discutent de l'éducation thérapeutique de façon générale, de l'autre, les articles qui, en revanche, parlent de l'éducation thérapeutique en s'inscrivant plus spécifiquement dans un cadre pédiatrique. Pour ce qui concerne la première de ces catégories, plusieurs articles fournissent une représentation générale de l'éducation thérapeutique (Clark, 2008 ; Eymar, 2010 ; Grimaldi, 2014 ; Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014) et ses différents modèles théoriques (Giordan, 2010 ; Lagger, Chambouleyron, Lasserre-Moutet, Giordan, & Golay, 2008) ainsi que ses applications au niveau communautaire (Norris *et al.*, 2002). D'autres articles présentent également les grandes caractéristiques de cette pratique, tout en les mettant en lien avec des thématiques plus spécifiques comme le diagnostic éducatif (Iguenane et Gagnayre, 2004), l'observance thérapeutique (Scheen *et al.*, 2010), la formation des soignants (Chambouleyron, Lasserre-Moutet, Vanistendael, Lagger et Golay, 2007), l'utilisation du terme *self-care* dans la littérature (Pélicand, Fournier, Le Rhun et Aujoulat, 2013) et l'expérience de psychologues dans cette prise en charge (Léger *et al.*, 2012).

La deuxième catégorie d'article, nous le rappelons, regroupe des articles qui parlent de l'éducation thérapeutique en s'inscrivant plus spécifiquement dans un cadre pédiatrique. Certains auteurs se préoccupent alors de donner des comptes rendus de ce que sont les spécificités de cette prise en charge (Anderson, 2007 ; Beltrand, Godot et Robert, 2015 ; Colson, Gentile, Côté et Langouanelle-Simeoni, 2014 ; Hoey, 2004 ; Le Rhun, Greffier, Mollé et Péllicand, 2013) alors que d'autres effectuent des recherches au sujet de l'entraînement des capacités de coping (Grey *et al.*, 2009) ou l'impact que le diabète peut avoir sur les frères et sœurs de l'enfant malade (Castro, Malivoir, Martin, Gagnayre et Robert, 2009). Plusieurs revues ont également été effectuées à propos de différentes thématiques comme les interventions psychologiques (Murphy, Rayman et Skinner, 2006), les interventions par les pairs (Kazemi, Parvizy, Atlasi et Baradaran, 2016) ou celles qui promeuvent le bien-être des jeunes diabétiques (Northam, Todd et Cameron, 2006). Pour finir, l'American Diabetes Association (2005) établit les standards de soin des enfants et adolescents diabétiques et Gage *et al.* (2004) évaluent l'efficacité de programmes éducatifs.

3.1.1. Définition

L'éducation thérapeutique, dans sa forme la plus générale, représente un ensemble d'activités structurées et organisées ciblant la sensibilisation, l'information, l'apprentissage ainsi que l'accompagnement psychosocial des personnes souffrant de maladies chroniques (Colson *et al.*, 2014; Iguenane et Gagnayre, 2004; Scheen *et al.*, 2010). Les maladies chroniques, le diabète dans notre cas, impliquent souvent des contraintes de traitements et de soins dans la vie et la gestion de la personne malade. Ces contraintes demandent de la part de cette personne de devoir se prendre en charge elle-même, afin de s'émanciper le plus possible de l'aide des professionnels de la santé. C'est dans ce but que l'éducation thérapeutique est mise en pratique, en cherchant à amener et accompagner le patient dans un processus d'autonomisation au moyen de l'éducation (Hoey, 2004).

Les connaissances et les savoir-faire sont alors transmis à la personne au moyen d'une pédagogie active, dans le sens où elle amène le patient à développer des compétences pratiques applicables (Chambouleyron *et al.*, 2007; Grimaldi, 2014). Cette transmission ne consiste pas en une simple présentation ou répétition des informations concernant la maladie. En effet, comme elle vise l'appropriation de ces informations, elle aspire à une transformation de la personne (Eymar, 2010). Comme chaque personne est différente et unique, l'éducation thérapeutique et ses méthodes doivent s'adapter à la personne afin que ses buts soient atteints de la meilleure manière possible et, ceci, en respectant avant tout la personne qui en bénéficie, et en offrant un suivi individualisé (American Diabetes Association, 2005 ; Hoey, 2004). Ce suivi devra alors prendre en compte des facteurs comme les besoins objectifs et subjectifs de la personne, sa culture, ses croyances, ses représentations, son mode de vie, etc. (American Diabetes Association, 2005 ; Colson *et al.*, 2014). Pour qu'elle soit vraiment efficace, l'éducation thérapeutique doit être dispensée de manière continue dès la pose du diagnostic, et tout au long de la vie du patient, en tenant compte de l'influence que l'évolution de la maladie peut avoir sur sa vie (Eymar, 2010 ; Hoey, 2004). Elle nécessite donc une évaluation constante, dans le but de s'assurer de son efficacité et de son adéquation auprès de la personne (American Diabetes Association, 2005 ; Beltrand *et al.*, 2015).

L'équipe qui est chargée de l'éducation thérapeutique des personnes malades est souvent composée de différents professionnels de la santé. Dans le cas du diabète, nous trouvons le plus souvent des médecins, des infirmier(ères) et des diététiciens(ennes), alors que les professionnels de la santé mentale sont moins souvent impliqués (American Diabetes Association, 2005 ; Clark, 2008 ; Colson *et al.*, 2014; Hoey, 2004; Scheen *et al.*, 2010). Ces différents professionnels devront chercher à établir une alliance productive avec la personne malade en stimulant son implication active dans sa propre prise en charge (Grimaldi, 2014 ; Iguenane et Gagnayre, 2004). La thérapie

ainsi que d'autres aspects des soins et du suivi seront alors co-élaborés par la personne et l'équipe (Lagger *et al.*, 2008).

3.1.2. Buts et objectifs de l'éducation thérapeutique

Dans le prochain chapitre, les buts poursuivis par ce processus d'éducation thérapeutique seront présentés et expliqués dans le contexte du diabète de type 1.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la personne atteinte de diabète se voit obligée d'apprendre à se prendre en charge. Elle doit apprendre à gérer sa vie, à se dispenser les soins quotidiens (Hoey, 2004), et être capable de prendre des décisions éclairées et informées de manière indépendante (Clark, 2008 ; Pélicand *et al.*, 2013), dans le but de rentrer dans une dynamique d'auto-soin (Giordan, 2010 ; Léger *et al.*, 2012 ; Scheen *et al.*, 2010) qui lui permette de s'adapter et de gérer sa maladie (Iguenane et Gagnayre, 2004 ; Léger *et al.*, 2012). Pour atteindre ce but, l'éducation thérapeutique doit veiller à ce que la personne apprenne les compétences pratiques et les connaissances nécessaires liées au diabète (Lagger *et al.*, 2008)¹. Parmi les compétences les plus souvent citées, nous retrouvons la résolution de problème, les compétences de communication ainsi que les capacités de coping (Gage *et al.*, 2004 ; Grey *et al.*, 2009 ; Hoey, 2004 ; Murphy *et al.*, 2006).

Ces compétences et connaissances serviront à atteindre des buts généraux de l'éducation thérapeutique, à savoir l'évitement de complications médicales aiguës et à long terme (American Diabetes Association, 2005)² et le maintien ou l'amélioration de sa qualité de vie (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014)³.

¹ Voir également : American Diabetes Association, 2005 ; Clark, 2008 ; Colson *et al.*, 2014 ; Gage *et al.*, 2004 ; Iguenane et Gagnayre, 2004 ; Lagger *et al.*, 2013 ; Murphy *et al.*, 2006 ; Pélicand *et al.*, 2013.

² Voir aussi : Beltrand *et al.*, 2015 ; Clark, 2008 ; Giordan, 2010 ; Hoey, 2004 ; Lagger *et al.*, 2008 ; Norris *et al.*, 2002 ; Pélicand *et al.*, 2006.

³ Voir aussi : Colson *et al.*, 2016 ; Iguenane et Gagnayre, 2004 ; Lagger *et al.*, 2008 ; Léger *et al.*, 2012 ; Norris *et al.*, 2002 ; Pélicand *et al.*, 2013 ; Scheen *et al.*, 2010.

Sur un plan psychosocial, l'éducation thérapeutique se pose comme objectif de promouvoir l'autonomie et l'indépendance de la personne (Colson *et al.*, 2016 ; Pélicand *et al.*, 2013 ; Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014), ainsi que la motivation à effectuer les changements nécessaires imposés par la maladie (Le Rhun *et al.*, 2013). Souvent, un travail est fait dans le but d'augmenter la confiance en soi du patient et la confiance en ses capacités (Anderson, 2007 ; Hoey, 2004 ; Scheen *et al.*, 2010), ceci en se centrant sur l'augmentation du sentiment d'efficacité personnelle. Les bénéfices d'un travail sur le sentiment d'efficacité personnelle ont été confirmés par des recherches, lesquelles observent une amélioration du contrôle glycémique (Colson *et al.*, 2016) ainsi qu'une plus grande efficacité de l'intervention de manière générale (Murphy *et al.*, 2006) en comparaison avec d'autres types d'interventions. Au moyen de l'éducation thérapeutique, l'équipe soignante vise en outre à ce que la personne adopte une approche positive de la vie et se projette dans son futur avec optimisme (Anderson, 2007 ; Hoey, 2004). Finalement, le diagnostic du diabète demande de la part de la personne un travail identitaire important (Chambouleyron *et al.*, 2007 ; Lager *et al.*, 2008) qui lui permette de considérer cette maladie comme partie intégrante de son identité et de reconstruire son propre parcours de vie (Lager *et al.*, 2008). Eymar (2010) considère que l'éducation thérapeutique devrait amener la personne atteinte de diabète à un « développement de la connaissance de soi et de l'esprit critique qui participent de la capacité à faire des choix, à décider par soi-même et à exister en tant que citoyen autonome dans un environnement sociétal » (p. 42).

3.1.3. L'éducation thérapeutique dans le cadre du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent

Ci-après, nous développerons les spécificités de l'éducation thérapeutique dans un cadre pédiatrique. Nous expliquerons en quoi l'éducation thérapeutique et le suivi des enfants et des adolescents diabétiques de type 1 diffèrent du suivi de l'adulte diabétique.

Une des caractéristiques principales de l'éducation thérapeutique et, plus généralement, du suivi des enfants et des adolescents diabétiques consiste à intégrer et prendre en compte les parents, la fratrie et les autres acteurs en contact constant avec l'enfant ou l'adolescent (Anderson, 2007 ; Beltrand *et al.*, 2015 ; Hoey, 2004 ; Le Rhun *et al.*, 2013). En effet, plus l'enfant est jeune, plus il dépend d'eux. En outre, Anderson (2007) a montré que les parents peuvent influencer le processus d'autonomisation de l'enfant par leurs comportements en général et plus particulièrement dans les conflits familiaux. Ceci dit, les parents ne constituent pas seulement une influence pour l'enfant mais doivent également adopter le rôle de co-acteurs de son éducation (Anderson, 2007). Pour l'équipe, cela se traduit par une prise en considération de leurs propres représentations, leurs préoccupations, leur ressenti, tout comme leur propre capacité d'adaptation (Colson *et al.*, 2014 ; Le Rhun *et al.*, 2013), afin qu'ils soient également instruits, accompagnés et en mesure de prendre soin de leur enfant.

En ce qui concerne les frères et sœurs de l'enfant ou de l'adolescent malade, l'étude de Castro *et al.* (2009) a mis en évidence que le diabète les affecte également. En effet, des conflits avec l'enfant diabétique peuvent se manifester en raison de la grande diversité des émotions que la fratrie peut ressentir à son égard : jalousie, hostilité, culpabilité mais aussi anxiété et fatigue. Souvent parentifiés et responsabilisés, les frères et sœurs essaient de se protéger en utilisant des stratégies d'évitement ou de contrôle, ce qui engendre parfois des difficultés relationnelles avec l'enfant pris en charge. Ces mêmes auteurs expliquent également que la comparaison avec l'enfant diabétique peut amener la fratrie à se sentir rejetée par ses parents. En effet, ces derniers sont souvent obligés d'accorder à l'enfant diabétique une plus grande attention, ce qui peut augmenter le sentiment de rivalité entre les différents membres de la fratrie. Un processus d'identification avec leur frère ou sœur diabétique peut également se vérifier de la part des frères et sœurs, ce qui les amènerait à ressentir à la fois de l'anxiété vis-à-vis de la maladie elle-

même et de la compassion. Castro *et al.* (2009) identifient alors trois besoins psychologiques de la fratrie : être informée, être rassurée par rapport aux responsabilités dont elle est chargée et être assistée dans la relation avec le frère ou la sœur diabétique. Les professionnels chargés de l'éducation thérapeutique doivent alors également faire attention à ces besoins en fournissant un espace de discussion permettant à la fratrie de comprendre ses sentiments (Castro *et al.*, 2009).

Outre la famille, le groupe de pairs peut également jouer un rôle important dans le parcours du jeune en le soutenant tant émotionnellement que dans la gestion de la maladie. C'est particulièrement le cas pour les adolescents qui, à cette période de la vie, préfèrent se confier à leurs amis plutôt qu'à leurs parents (Kazemi *et al.*, 2016).

Une deuxième caractéristique principale de l'éducation thérapeutique donnée aux enfants et adolescents diabétiques de type 1 consiste en son adaptation au développement de l'enfant. A tout âge et plus spécifiquement pour le jeune enfant, l'éducation thérapeutique doit être attentive et s'adapter au développement cognitif, psycho-affectif et psychomoteur, ainsi qu'aux capacités d'autonomisation, d'apprentissage, de compréhension et de socialisation de l'enfant (Anderson, 2007 ; Colson *et al.*, 2014 ; Hoey, 2004 ; Le Rhun *et al.*, 2013). Les équipes doivent alors adapter leurs modes d'expression et de communication à l'enfant (Colson *et al.*, 2014 ; Le Rhun *et al.*, 2013). Les techniques privilégiées sont le dessin, le collage, les marionnettes, le théâtre, les masques ou les mimes. En effet, le jeu et la créativité sont particulièrement adaptés à ce type de population (Le Rhun *et al.*, 2013).

Concernant les adolescents, l'éducation thérapeutique doit être attentive aux enjeux développementaux propres à cette période de croissance. Tout d'abord, l'adolescent diabétique en quête d'autonomie et d'indépendance face à ses parents doit être amené à assumer progressivement de plus en plus de responsabilités dans la

gestion de sa maladie (American Diabetes Association, 2005 ; Anderson, 2007 ; Colson *et al.*, 2014 ; Gage *et al.*, 2004). Pour que ce passage se fasse le mieux possible, les parents et l'adolescent doivent rester soudés dans un partenariat (American Diabetes Association, 2005 ; Castro *et al.*, 2009 ; Péllicand *et al.*, 2013). Ceci permettra à l'adolescent d'acquérir les capacités nécessaires à l'autogestion et de le faire de manière efficace (Colson *et al.*, 2014 ; Hoey, 2004 ; Le Rhun *et al.*, 2013). Pendant cette période, les adolescents diabétiques font souvent l'expérience d'un contrôle métabolique affaibli (Gage *et al.*, 2004), ils s'engagent moins dans leur traitement (Le Rhun *et al.*, 2013) et s'exposent, tout comme leurs pairs non diabétiques, à des comportements à risque. Cependant, comparé à leurs pairs, ces comportements ont pour eux des conséquences bien plus graves (American Diabetes Association, 2005 ; Castro *et al.*, 2009). Un des enjeux développementaux de l'adolescence, d'autant plus important pour les adolescents diabétiques, est de consolider sa propre identité. Dans ce cadre, non seulement les adolescents sont engagés dans le processus de définition de soi typique de cet âge mais ils sont également concernés par la conciliation de leur double identité, à savoir le soi-adolescent et le soi-malade (Le Rhun *et al.*, 2013).

Finalement, qu'elle se fasse avec des enfants ou des adolescents, l'éducation thérapeutique n'oublie pas le rôle des émotions dans le processus d'apprentissage en donnant à l'expérience vécue du jeune une place centrale. De plus, indépendamment de son âge, le jeune éprouve le besoin de participer à des activités avec ses pairs, afin de prévenir l'isolement social (Colson *et al.*, 2014 ; Hoey, 2004 ; Kazemi *et al.*, 2016). Une dernière caractéristique de cette population est sa vulnérabilité à des maladies psychiques comme les troubles alimentaires, la dépression ou encore les troubles anxieux (American Diabetes Association, 2005 ; Anderson, 2007 ; Hoey, 2004 ; Northam *et al.*, 2006). Par conséquent, l'équipe devra être attentive et évaluer s'il y a présence ou non de ces troubles.

Ces derniers sous-chapitres (3.1.1 – 3.1.3) ont permis de comprendre l'objet principal de cette revue de littérature. Cette étape est essentielle car la compréhension de l'analyse critique de littérature effectuée et présentée au cours du chapitre suivant passe par la connaissance de ce qu'est l'éducation thérapeutique et du contexte dans lequel elle est mise en place.

3.2. Analyse critique de la littérature

Dans ce chapitre, nous présenterons la suite des résultats de cette revue de littérature. Plus spécifiquement, ces résultats concernent l'analyse critique effectuée sur les textes correspondant au six « titres thématiques » sélectionnés (3.2.1 – 3.2.6). Une discussion générale de cette revue de littérature (3.3) suivra alors ce chapitre.

3.2.1. Réflexions éthiques sur l'éducation thérapeutique

Dans l'esprit de la psychologie critique de la santé, nous faisons attention au cadre éthique dans lequel l'éducation thérapeutique est mise en place. Lager, Chambouleyron, Lasserre Moutet et Golay (2013) présentent leurs réflexions sur cette question et fournissent une base pour le développement des nôtres. Leur article porte sur quatre questions essentielles, à savoir : « Avons-nous le droit de tenter de changer ce que pense le patient ? » (p. 410), « Peut-on aider un patient à changer tout en respectant qui il est ? » (p. 410), « Que nous dit la non-adhésion au traitement ? » (p. 410), « S'agit-il d'apprendre une « vérité » ? » (p. 411). Les auteurs expliquent alors pourquoi et à quelles conditions cette pratique est éthiquement acceptable. Non seulement ils considèrent l'éducation thérapeutique comme une pratique éthique mais, pour répondre à ces questions, ils en redéfinissent les implications au niveau des échanges entre soignant et patient.

Selon ces auteurs, si l'on considère l'apprentissage comme un changement dans l'organisation de ses représentations ou l'abandon de conceptions antérieures, on constate que ce changement – et donc tout apprentissage – ne peut s'opérer qu'avec l'accord et la volonté du patient. En aucun cas, il ne sera alors possible de réellement « éduquer » quelqu'un sans son accord. Comment éduquer dans le respect de la personne ? Grâce à l'écoute et à la définition d'un espace qui permettrait à la personne elle-même de résoudre les contradictions à la base des difficultés. Mais le point d'orgue de cet article réside

dans la manière de considérer l'adhésion ou la non-adhésion aux prescriptions médicales. Pour ces auteurs, en effet, la volonté du patient à adhérer ou pas aux prescriptions est considérée comme la traduction de la relation entre soignant et patient, plutôt qu'un but à atteindre. Le changement ainsi que la motivation au changement, de leur côté, sont basés sur le sens que les prescriptions ont pour le patient. Il s'ensuit qu'il ne se soumettra pas à des prescriptions ou des changements qu'il n'arrive pas à comprendre et qui n'ont pas de sens pour lui. Il faudrait donc que le patient puisse « investir son expérience d'un sens nouveau et partagé avec ses soignants » (p. 411), c'est pourquoi l'écoute et le dialogue avec le patient sont primordiaux dans le processus d'éducation. Les deux interlocuteurs doivent alors réussir à se comprendre, à trouver un espace d'entente à l'intérieur duquel le patient réussit à s'approprier des conceptions du soignant pour en faire un tout cohérent. En conséquence, une attitude non compliant de la part du patient traduirait un malentendu entre lui et le soignant ou, plus généralement, un problème dans leur relation.

Pour que tout ceci puisse s'opérer sans problème, il est important d'expliquer comment, selon ces auteurs, ce terrain d'entente peut être établi entre le soignant et le patient. Cette entente reposerait alors sur l'adoption d'une attitude précise de la part du soignant qui considère les connaissances et les représentations du patient d'égale importance et pertinence aux siennes. Le soignant devrait alors abandonner l'idée qu'il est le détenteur de vérités. De cette façon, le patient pourra trouver un espace à l'intérieur du dialogue et de la relation avec le soignant et les deux participants pourront construire une vérité partagée (Lagger, Chambouleyron *et al.*, 2013). Cette vérité sera la base sur laquelle le soignant et le patient pourront travailler pour établir un « chemin thérapeutique » auquel ils adhèrent et lequel a du sens. C'est alors grâce à cet accord que le patient pourra « adhérer » au traitement.

Ces auteurs concluent en affirmant que l'éducation thérapeutique traduit une révolution médicale qui amènerait à la

redéfinition de la posture du soignant. Il s'agit donc d'une posture éducative assumée à l'intérieur d'une relation d'aide, laquelle susciterait l'envie d'apprendre du patient ainsi que son désir de grandir et de savoir.

On se rend alors compte que tout repose sur la manière de considérer l'apprentissage. Ici il est entendu à la fois comme le changement en soi et comme le but de l'éducation. Cependant, au cours du sous-chapitre dédié aux buts de l'éducation thérapeutique, nous avons affirmé que ceux-ci sont l'évitement des complications médicales ainsi que le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie. Afin d'effacer la confusion induite par ce dernier point, nous prenons en exemple l'instruction publique. Les relations entre soignants, éducation thérapeutique et santé du patient sont du même ordre que celles entre Etat, école et instruction publique. Tout comme l'Etat veut et essaie d'atteindre l'instruction des citoyens, les soignants essaient d'atteindre et souhaitent la santé du patient. L'école et l'éducation thérapeutique sont alors les moyens utilisés respectivement par l'Etat et les soignants pour agir sur le citoyen et le patient. Dans les deux cas, le but de ces moyens est l'apprentissage. Une fois que ce dernier a été acquis, c'est au citoyen ou au patient de décider comment l'utiliser. Voudra-t-il l'utiliser pour s'instruire ou pour se soigner ? On peut alors éclairer la confusion à propos du but de l'éducation thérapeutique évoquée précédemment. En effet, l'apprentissage et la santé du patient sont tous les deux des buts de cette pratique. Ce qui change est alors le fait que si l'apprentissage peut être modelé et contrôlé par le soignant, la santé du patient peut être atteinte principalement par le patient lui-même.

Si on revient au cas de l'éducation thérapeutique, peut-on alors toujours affirmer que la relation entre soignant et patient demeure une relation d'aide ? Nous doutons de ce terme dès lors que l'on admet que c'est au patient lui-même, et non au soignant, de décider de la manière d'investir ses propres apprentissages et donc de se soigner ou pas. La relation qui s'installe entre patient et soignant serait-elle plutôt

une relation d'accompagnement où le soignant apporte son soutien aux difficultés et se prête à l'écoute du patient en proposant des instruments éducatifs adaptés au patient qui le mettent en mesure d'apprendre ? En conséquence, s'il ne s'agit plus d'une relation d'aide, peut-on continuer à appeler le soignant, « soignant », et le patient, « patient » ? Nous laissons cette question en suspens car des éléments de réponse complémentaires seront apportés dans la discussion du sous-chapitre 3.3.

3.2.2. Les professionnels en charge de l'éducation thérapeutique

Les réflexions éthiques que nous avons menées (3.2.1) ont donné un aperçu de ce qu'est le rôle du professionnel en charge de l'éducation thérapeutique des enfants et des adolescents diabétiques. Au cours de ce sous-chapitre, nous analyserons des textes qui nous permettront d'appréhender ce rôle du point de vue des professionnels eux-mêmes. Nous proposons ainsi de montrer quelle est la perception ainsi que la description de l'éducation thérapeutique de leur point de vue. Sur la base de leur revue de littérature, Knight, Dornan et Bundy (2006) reportent des données statistiques portant sur la fréquence de la présence de différents professionnels dans les programmes d'éducation thérapeutique. Ces statistiques mettent en évidence une prépondérance des professionnels médicaux comme les diététiciens et les infirmiers contre une minorité de psychologues, c'est pourquoi nous commencerons notre analyse par deux textes écrits par des infirmiers (Martina, Nicolet et Roethlisberger, 2015 ; Queloz et Quarta, 2015).

Une première caractéristique relevée dans ces textes concerne la façon que les professionnels ont de considérer l'enfant et leur posture dans le processus d'éducation. La façon de le considérer ressemble beaucoup à celle que l'on peut avoir dans un cadre scolaire. Dans les deux situations, l'enfant se trouve face à un adulte, expert, qui s'engage à ce que l'enfant apprenne un certain nombre de savoirs, qu'il s'agisse de savoirs théoriques ou techniques. Ces deux textes

reconnaissent le rôle et l'importance d'autres éléments et acteurs faisant partie de la vie de l'enfant ou l'adolescent, comme la famille, le contexte social ou encore la question identitaire en jeu dans la maladie chronique. Pourtant, l'accent est mis sur la transmission et la compréhension des connaissances de la part du jeune. Par exemple, Queloz et Quarta (2015) reportent que « l'infirmier-ressource aide l'enfant à trouver les capacités d'adaptation en lui transmettant les connaissances nécessaires » (p. 21). De plus, les auteurs considèrent l'adaptation d'un enfant diabétique de type 1 uniquement comme l'apprentissage de gestes et savoirs techniques en lien avec le diabète : « la maîtrise de la gestuelle liée aux injections des médicaments, la reconnaissance et l'interprétation des divers symptômes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie, et la capacité à calculer la contenance en sucre des repas » (p. 18). Ces gestes sont-ils alors à considérer comme les seuls composants et caractéristiques d'adaptation auxquels l'enfant diabétique est confronté ? L'enfant ne doit-il pas également s'adapter aux nouvelles habitudes, tout comme aux nouvelles contraintes ? N'est-il pas important de l'aider à faire face aux changements de relation avec les pairs ou vis-à-vis de la fratrie ? D'une certaine manière, l'aspect psychologique impliqué dans ce processus d'adaptation de la part de l'enfant est reconnu par les auteurs, qui mentionnent la possibilité d'une souffrance psychologique. Par contre, cette question est encore une fois résolue en faisant référence au rôle d'informateur du professionnel, dans ce cas : « les souffrances psychologiques sont importantes, pour cela il est indispensable que l'enfant reçoive toutes les informations attendues pour se sentir en confiance » (p. 47). Ces exemples reflètent et témoignent de la difficulté que Chambouleyron *et al.* (2007) remarquent dans le changement de rôle d'expert au rôle de facilitateur que l'éducation thérapeutique demande de la part des professionnels. D'autres exemples peuvent être cités des travaux de Queloz et Quarta (2015) et Martina *et al.* (2015). C'est le cas notamment d'un élément essentiel de la posture du soignant en éducation thérapeutique dont nous avons déjà discuté, à savoir l'abandon de l'idée d'être le

détenteur des vérités (4.2.1). Queloz et Quarta (2015) suggèrent, par exemple, de « faire accepter à l'enfant les différentes transitions vécues » (p. 21) et Martina *et al.* (2015) écrivent « pour qu'il [le jeune] accepte au mieux les interventions mises en place » (p. 15). Il nous semble, effectivement, que dans ces affirmations les auteurs se positionnent en tant que professionnel-savant en donnant l'impression de vouloir imposer leurs décisions au patient. Comme si dans ces affirmations, le professionnel était encore revêtu de cette autorité et de cette attitude de « dirigeant » en tant que détenteur du savoir. Nous croyons que de telles affirmations dérivent de la difficulté éprouvée par les professionnels quand ils essaient de se positionner face à l'enfant en tant que « facilitateur » plutôt que de « dirigeant », comme le demande la prise en charge de l'éducation thérapeutique. Non seulement cette difficulté se manifeste dans le changement de rôle mais nous la percevons aussi dans la manière de penser, de réfléchir à l'éducation thérapeutique. Cette difficulté est due, à notre avis, à l'encadrement scientifique dans lequel les métiers médicaux s'inscrivent. En guise d'exemple, nous avons sélectionné le passage du travail de Martina *et al.* (2015) : « Il serait intéressant d'avoir un outil permettant de mesurer l'évolution de la transition telle qu'elle est vécue par l'adolescent » (p. 73). Pourquoi serait-il nécessaire de créer un « outil » pour « mesurer » la transition du jeune, quand on pourrait tout simplement investiguer ce sujet par l'« outil » de la parole ? La différence dans la manière d'approcher la question réside à notre avis justement dans la formation professionnelle qui a construits les auteurs de ces articles, encadrement qui, comme nous venons de l'observer, est très difficile à abandonner.

Une deuxième observation concerne le rôle de l'infirmier en termes de tâches et fonctions assumées dans la prise en charge de l'éducation thérapeutique des jeunes diabétiques. En effet, nous avons essayé de répertorier ci-après toutes les activités dont un infirmier devrait se charger à partir du travail de Martina *et al.* (2015) et constatons que cette liste est remarquablement étendue.

- Connaître la maladie
- Comprendre ce que veut dire « vivre avec une maladie chronique »
- Connaître les théories de l'apprentissage
- Favoriser l'apprentissage et l'acquisition de l'autonomie
- Aider au développement des compétences psychosociales, d'autogestion et d'autodétermination
- Aider dans le développement du pouvoir d'agir
- Comprendre les représentations, le mode de vie, les valeurs et le sens attribué à la maladie de la part du patient
- Aider dans la gestion du stress et des émotions
- Cerner l'identité du jeune et mettre en place une prise en charge individuelle

Cette liste semble même réduite si l'on voulait vraiment répertorier toutes les caractéristiques et les particularités dérivant du rôle de soignant-éducateur. Le présupposé du travail de Martina *et al.* (2015) semble être que l'éducation thérapeutique ne peut être assumée que par un seul individu. Cependant, l'interdisciplinarité est une des caractéristiques principales de l'éducation thérapeutique, tout comme, en conséquence, la présence d'une « équipe ». Cette contradiction se manifesterait, à notre avis, dans une certaine confusion de rôles à l'intérieur de l'équipe, qui expliquerait à son tour pourquoi une répartition claire de ces derniers n'a jamais été relevée. En effet, au niveau théorique, notre corpus de publications accorde plus d'importance à la définition de l'éducation thérapeutique et à ses mises en application, qu'à la description de la répartition des tâches à l'intérieur d'une équipe. Comme nous l'avons déjà observé auparavant, dans la pratique de l'éducation thérapeutique, on remarque une surreprésentation de certaines figures professionnelles ainsi qu'une négligence d'autres professions. Cette confusion ne pourrait-elle pas alors être la cause de ce déséquilibre ?

3.2.3. L'apprentissage en éducation thérapeutique

L'apprentissage étant l'une des activités et composantes principales de l'éducation thérapeutique, nous nous intéressons ici à l'analyse des publications qui s'y consacrent. L'intérêt sera alors de mettre en évidence et comprendre les enjeux et caractéristiques de l'apprentissage dans le cadre de l'éducation thérapeutique des enfants et adolescents diabétiques.

Comme nous l'avons déjà montré précédemment, l'apprentissage prend une importance particulière, sinon essentielle. Surtout, la manière de le définir permet de justifier ou pas les bases éthiques de l'éducation thérapeutique. Selon Lager, Chambouleyron *et al.* (2013), pour que l'apprentissage ait lieu, un « espace d'entente » doit être établi entre soignant et patient. En l'absence, des malentendus peuvent se créer à l'intérieur de la relation entre ces deux interlocuteurs et une non-adhésion de la part du patient peut également se manifester. Bien que l'on puisse croire que la réponse à la question de l'adhésion au traitement soit à rechercher dans les comportements et les techniques pour les changer, on s'aperçoit vite que les représentations du patient jouent également un rôle. Lager, Sittarame, Lassere-Moutet, Chambouleyron, Giordan et Golay (2013) essaient alors de montrer le lien entre représentations et comportement. De manière générale, ces représentations se situent dans une dimension que Lager, Sittarame *et al.* (2013) définissent comme « infra-cognitive », une dimension regroupant « nos raisonnements intimes, nos évidences, nos paradigmes, tous ces liens/opérations/référents automatiques qu'on n'interroge pas parce qu'ils n'arrivent pas à la conscience » (p. 220). Par leur caractère non conscient et automatique, ce type de représentations peut orienter le comportement et le rendre difficile à changer. Seul un travail qui révélerait la présence éventuelle de représentations interférant avec l'apprentissage pourrait donc éclairer les divergences entre patient et soignant et aider ce dernier dans le suivi du patient en matière d'éducation thérapeutique.

L'étude de Lager, Sittarame *et al.* (2013) montre ainsi que, pour beaucoup de patients diabétiques, des thèmes concernant le diabète comme la graisse, les calories, l'énergie ou le mouvement sont dépourvus de liens logiques. Ce manque de liens logiques mais surtout la divergence de points de vue entre patient et soignant pourraient expliquer pourquoi certains patients prennent des décisions différentes de celles attendues par les soignants. En effet, si ces éléments ne se lient pas entre eux de manière cohérente aux yeux des patients, ces derniers ne les utiliseront pas dans des situations concrètes. Un exemple est fourni par Fonte *et al.* (2017) qui ont mis en évidence que le lien entre auto-gestion et bien-être n'est pas le même pour tous les adolescents diabétiques. En effet, les adolescents n'adhèrent à une représentation positive de l'auto-gestion que s'ils considèrent qu'elle facilite leur bien-être. Cependant, ce qu'on peut considérer comme étant le bien-être diffère largement selon les individus. Or, si le comportement dépend de nos représentations, comme, dans cet exemple, celle du bien-être, nous constatons que le comportement vis-à-vis de l'auto-gestion peut changer radicalement et pour une multitude de raisons.

Comme nous l'avons expliqué, la compréhension du point de vue du patient et de sa manière de construire ses représentations sur lesquelles les soignants chargés de l'éducation thérapeutique travaillent est un élément essentiel pour un bon suivi individuel. Quels sont alors les moyens de mettre en lumière ces représentations ? Martin *et al.* (2016) et Olsen Roper *et al.* (2009) proposent d'investiguer les connaissances autour du diabète pour identifier celles qui sont moins claires et qui nécessitent donc d'être retravaillées. Une autre méthode plus élaborée a été étudiée et testée sur des enfants diabétiques : celle des cartes conceptuelles (Odier, Marchand, Leger et Gagnayre, 2010 ; Pinoso *et al.*, 2004). L'utilité de ces cartes consisterait alors en un travail, à la fois sur les connaissances autour du diabète et les émotions liées à ces mêmes connaissances. Ainsi, le soignant peut aider l'enfant ou l'adolescent à prendre conscience de ses propres erreurs de raisonnement, à opérer une restructuration de

ses connaissances et à comprendre ainsi les raisons d'éventuels comportements non-compliants. Cette méthode ne permet pas seulement d'agir au niveau des connaissances mais elle s'avère également efficace pour la mise en mots des émotions vis-à-vis de la maladie et de la manière dont les enfants expérimentent les symptômes de l'hyper ou de l'hypo-glycémie. Ce travail leur permettrait alors de mieux reconnaître ces symptômes. En outre, la production d'une carte permet au soignant d'évaluer, d'une part, l'évolution de ces représentations avant, après ou au cours de l'éducation thérapeutique et, d'autre part, la qualité de son enseignement (Odier *et al.*, 2010 ; Pinosa *et al.*, 2004).

Les résultats des recherches que nous venons de citer montrent que la question de l'apprentissage en éducation thérapeutique ne concerne pas qu'une simple transmission de connaissances et ne peut donc relever de pédagogies « frontales » (Giordan, 2010). D'autres éléments, comme le sens que l'apprenant attribue à ses connaissances, ainsi que la représentation qu'il en construit doivent être pris en considération. Giordan (2010) estime effectivement que la pédagogie à utiliser dans le cadre de l'éducation thérapeutique doit être élaborée en prenant en considération les multiples interactions sociales du patient, lesquelles se déroulent sur différentes dimensions (métacognitive, cognitive, infra-cognitive, émotionnelle et sensorielle), afin que de nouvelles conceptions soient intégrées de manière dynamique. Bien que la littérature se focalise sur le rôle des connaissances et surtout des représentations à ce sujet, il est important de considérer le rôle que d'autres éléments peuvent avoir sur l'apprentissage. En effet, la représentation que le jeune a de lui-même ou de la maladie, le réseau relationnel, les expériences vécues ou son histoire personnelle façonnent également la manière dont l'individu a de se positionner et d'agir dans son environnement, tout comme sa manière d'apprendre.

En conclusion, on s'aperçoit de la complexité du processus d'apprentissage qui engage tant le patient que le soignant dans sa

compréhension et sa mise en place. Ce processus est en effet influencé par la globalité de l'individu, une réalité en perpétuel changement, engagé dans une multitude de systèmes, eux aussi mobiles. L'apprentissage nécessite donc une planification adaptée, actuelle et évaluée de façon continue, pour qu'il réponde toujours au mieux aux besoins éducatifs du jeune.

Ce sous-chapitre met en évidence notamment le besoin de prise en compte de la famille, un des systèmes les plus importants dans un cadre pédiatrique.

3.2.4. Le rôle de la famille

La dépendance de l'enfant et de l'adolescent diabétique de type 1 à ses parents et, plus particulièrement à sa famille, questionne sur le rôle qu'ils peuvent jouer dans la prise en charge. Les articles que nous avons retenus essaient de répondre à ce questionnement de façons différentes. Une partie des études se centrent sur les liens entre différents facteurs (comme le fonctionnement psychologique des parents, l'engagement maternel ou les comportements familiaux en général), sur le contrôle glycémique, la qualité de vie, le transfert de responsabilités ou encore les comportements d'auto-soin (Butler *et al.*, 2008 ; Castro *et al.*, 2009 ; Faulkner et Chang, 2007 ; Hansen, Weissbrod, Schwartz et Taylor, 2012 ; Palmer *et al.*, 2004). L'autre partie des articles concerne des études ayant pour but de vérifier l'efficacité ou la validité de certaines interventions psychologiques familiales ou de questionnaires (Hoff *et al.*, 2005 ; Kaugars, Kichler et Alemzadeh, 2011 ; McBroom et Enriquez, 2009 ; Sand, Klajajic et Forsander, 2017). Dans l'ensemble, seul un article (Castro *et al.*, 2009) porte sur les implications pratiques des résultats sur l'éducation thérapeutique. Cette même étude est également la seule à utiliser des méthodes de recherche qualitatives, contre huit qui, au contraire, recourent à des questionnaires et analysent les résultats par des moyens statistiques.

Quant aux résultats en soi, ces recherches sont utiles pour attester de la validité, de l'efficacité et des bénéfices des interventions psychologiques familiales (McBroom et Enriquez, 2009 ; Sand *et al.*, 2017). Ces bénéfices concernent, par exemple, l'amélioration du contrôle métabolique, la réduction des conflits familiaux liés au diabète ainsi que l'amélioration des relations familiales. Ces recherches montrent également l'impact que le diabète a sur les frères et sœurs des enfants et adolescents diabétiques (Castro *et al.*, 2009), leur vécu ainsi que leurs besoins psychologiques. D'autres faits sont mis en évidence, à savoir la présence d'un lien entre les connaissances des parents à propos du diabète et le contrôle métabolique. De meilleures connaissances des parents sembleraient être associées à un meilleur niveau glycémique (Butler *et al.*, 2008). Les bénéfices de comportements familiaux chaleureux et aimants sur la participation de l'enfant ou l'adolescent diabétique à l'auto-soin ont été également investigués par Faulkner et Chang (2007). Quant au reste des résultats, nous avons pu relever des informations concernant la transmission de responsabilités en rapport avec la gestion du diabète qui s'effectue à l'adolescence entre parents et jeunes diabétiques (Palmer *et al.*, 2004). Ces auteurs ont observé que pour les adolescents, le moment de cette transmission était à établir selon leur propre degré d'autonomie, alors que pour les mères, ce moment dépendait plus du statut pubertaire du jeune. Cette étude remarque que ce décalage pourrait avoir des effets négatifs dans certaines circonstances. Par exemple, un manque d'aide des parents à un adolescent présentant un statut pubertaire avancé mais qui ne se sentirait pas autonome pourrait engendrer un plus bas contrôle glycémique.

Certaines recherches ont également montré l'impact des différences de perception entre mère et père concernant leur rôle dans la gestion du diabète (Hansen *et al.*, 2012). Cette recherche met en évidence une corrélation positive entre la perception que les mères ont de l'aide des pères et l'adhésion des jeunes diabétiques ainsi que le fonctionnement psychologique des mères. En d'autres termes, plus les mères ont une perception positive de l'aide des pères, plus le jeune se

montre adhérent et meilleur est le fonctionnement psychologique des mères. Par contre, ce n'est pas la quantité effective d'aide que les pères apportent à la gestion du diabète qui a un impact positif mais exclusivement la perception que les mères ont de cette aide.

Une dernière recherche (Kaugars *et al.*, 2011) porte sur l'utilité d'un questionnaire investiguant le statut pubertaire du jeune diabétique pour le dialogue et la négociation de la transition des responsabilités liées à la gestion du diabète entre parents et adolescents. Les résultats de cette recherche montrent que ce questionnaire peut être utile, étant donné qu'il aide les familles dans la négociation du passage des responsabilités des parents aux adolescents.

Pour la suite de ce sous-chapitre, nous discuterons de deux caractéristiques de ce corpus de textes. La première concernera l'influence que les méthodes quantitatives ont sur la façon d'étudier la famille, alors que la deuxième traitera de l'utilisation et de l'attitude des chercheurs vis-à-vis des résultats obtenus.

L'influence des méthodes quantitatives sur l'étude de la famille

Une caractéristique propre à la plupart de ces articles concerne la présence et l'influence d'une conception des phénomènes étudiés issue de la psychologie de la santé « mainstream ». En effet, les objets d'étude sont très souvent définis comme des « facteurs ». Ce sont donc des objets que l'on veut détailler et diviser pour qu'ils soient mieux « saisissables ». L'utilisation de questionnaires traduit ensuite ces facteurs et leurs composantes observables en chiffres, afin de rendre l'analyse statistique de ces phénomènes possible. A notre avis, l'appréhension de ces phénomènes en termes de facteur a pour conséquence de les réduire en les dénuant de leur caractère humain. Un exemple est observé dans l'article de Butler *et al.* (2008) qui s'expriment de cette manière : « However, factors such as puberty and adolescence, and longer duration of diabetes contribute to diminished family involvement » (p. 374). Cette citation montre que des

phénomènes aussi chargés de significations et d'implications que la puberté et l'adolescence sont radicalement simplifiés quand on les traite en tant que facteurs. L'utilisation de méthodes quantitatives oblige donc les chercheurs à ne sélectionner que quelques manifestations quantifiables de ces phénomènes complexes, comme l'adolescence. De plus, ces phénomènes ne sont pas seulement complexes en tant que tels mais ils le sont encore plus dans la manière dont ils sont vécus par les individus en question, à savoir ici les jeunes diabétiques. A notre avis, il n'est donc pas possible de réduire des phénomènes aussi vivants, aussi vécus, à de simples « facteurs » afin qu'ils puissent être traduits en chiffres.

Nous voudrions également relever les effets de l'utilisation de questionnaires sur l'étude de la famille. Nous pensons que cette procédure amène les chercheurs à sélectionner à l'avance les composantes de l'objet d'étude qu'ils se proposent de mesurer. Ce faisant, d'autres composantes qui auraient peut-être été utiles sont laissées de côté. En outre, comme nous venons de le dire, il y aurait une réduction de la complexité de ces composantes par leur traduction en chiffres. Ainsi, tout détail ou nuance par rapport à ces objets d'étude se perd inévitablement. Prenons encore une fois l'article de Butler *et al.* (2008) comme exemple. Dans ce cas, l'utilisation de questionnaires leur permet d'établir une différence quantitative entre les différentes familles. Les résultats montrent effectivement que des connaissances plus approfondies autour du diabète de la part des parents corrélaient négativement avec le niveau glycémique des enfants. Cependant, cette méthode ne permet pas d'établir une différence qualitative entre ces mêmes familles et laisse totalement inexplicables des questions comme : « En quoi les connaissances des parents dont l'enfant présente un niveau glycémique plus bas sont meilleures que les connaissances des autres parents ? » ou « S'agit-il d'une différence d'appropriation des connaissances ou plutôt de leur utilisation ? ». Un autre exemple nous est fourni par l'étude de Hoff *et al.* (2005). Les résultats de cette étude, en effet, ne montrent aucun effet significatif de l'intervention proposée aux familles car une diminution du stress

est observée, tant au niveau du groupe expérimental qu'au niveau du groupe contrôle. Dans ce cas, il aurait été important d'analyser qualitativement les résultats pour comprendre en quoi l'amélioration d'un groupe de familles est qualitativement différente d'un autre, en quoi l'intervention a été utile pour l'amélioration du stress des familles en ayant bénéficié et comment on peut distinguer l'amélioration des familles du groupe contrôle de celle des familles du groupe d'intervention. L'utilisation de méthodes qualitatives ou leur couplage avec des méthodes quantitatives aurait peut-être fourni des éléments de réponse à ces questions, ainsi que dirigé la pratique et la programmation de l'intervention, en la faisant évoluer, voire même en l'améliorant.

Au terme de cette section, nous soulignerons qu'il n'est pas question ici de sous-estimer l'intérêt et la pertinence des méthodes quantitatives. Au contraire, il est question pour nous de mettre en évidence l'importance du choix de la méthode la plus adéquate. Il nous semble, suite à la lecture de ces articles, qu'une tendance vers le choix des méthodes quantitatives soit décidée, davantage par influence extérieure que par besoin de la recherche ou l'objet d'étude lui-même. A notre avis, il faudrait alors évaluer quand une étude en profondeur est souhaitable en adoptant une méthode qualitative et quand, au contraire, l'identification d'un ou plusieurs liens est plus pertinente en faisant appel à une méthode quantitative.

L'utilisation et l'attitude des chercheurs vis-à-vis des résultats obtenus

Nous analyserons ici la façon dont les chercheurs utilisent et se réfèrent à leurs propres résultats dans leurs conclusions. A ce sujet, deux tendances sont observées : les chercheurs réfléchissent à la fois sur les effets que les résultats ont sur leur pratique et sur les possibilités de recherches futures.

Dans le cadre du diabète de type 1 chez les enfants et les adolescents où l'éducation thérapeutique du patient ainsi que de sa

famille jouent un rôle très important, nous espérons trouver plus d'articles qui s'interrogent sur les conséquences de chaque recherche dans le domaine de l'éducation thérapeutique et sa pratique. En effet, l'étude de Castro *et al.* (2009) identifie les stratégies de coping face à la maladie des frères et sœurs d'enfants ou adolescents diabétiques et décrit leur vécu complexe. Par ce biais et en réfléchissant aux résultats obtenus, ces auteurs identifient une méthode, celle des groupes de conseil (*group counselling*) qui pourraient rassurer la fratrie et promouvoir le développement de comportements plus adaptés à son quotidien si particulier.

Une deuxième étude (Faulkner et Chang, 2007) a présenté les implications pratiques de ses résultats, en se demandant en quoi ceux-ci pourraient changer ou orienter leur pratique. En effet, leur recherche porte sur l'influence de la famille sur les comportements d'auto-soin, la qualité de vie ainsi que le contrôle métabolique. Ayant observé une disparité dans le contrôle métabolique chez les enfants provenant d'une minorité sociale, à savoir les enfants afro-américains, les auteurs estiment qu'une attention accrue devait être accordée aux familles en faisant partie. Ils définissent ensuite d'autres lignes de priorités, comme les stratégies de partage des responsabilités ou encore l'évaluation de la communication familiale qui, selon eux, peuvent jouer un rôle important sur la gestion du diabète. Nous estimons qu'une réflexion sur la pratique est essentielle pour aider à la perfectionner. N'est-ce pas également un but de la recherche ?

Par cette réflexion, nous voulions relever l'importance de deux points : d'un côté, le choix d'une méthode adéquate et, de l'autre, la réflexion sur les résultats obtenus pour qu'un progrès, grand ou petit, puisse se produire, non seulement dans le champ de la recherche mais aussi dans celui de la pratique.

3.2.5. Les camps d'été pour diabétiques

Nous consacrons ce sous-chapitre à l'analyse des « diabetes summer camps » (camps d'été pour diabétiques) car ils représentent

une des activités éducatives les plus anciennes et les plus répandues dans le monde. En effet, le premier camp a été organisé aux États-Unis en 1925, soit trois ans après la découverte de l'insuline et le changement de statut du diabète, passant de maladie mortelle à maladie chronique. Grâce à ces camps, les jeunes diabétiques peuvent non seulement satisfaire les besoins liés à leur période développementale, tels que les loisirs et la socialisation mais aussi ceux liés à leur maladie, c'est-à-dire sa connaissance et sa gestion (Maslow et Lobato, 2009).

Bien qu'ils soient une pratique ancienne et répandue, les « diabetes summer camps » sont peu étudiés. Nos recherches bibliographiques ont identifié quatorze articles dont le contenu est très hétérogène (Briery et Rabian, 1999 ; Bultas, Schmuke, Moran et Taylor, 2016 ; Carlson, Carlson, Tolbert et Demma, 2012 ; Dehayem *et al.*, 2016 ; Hill *et al.*, 2015 ; Hunter, Rosnov, Koontz et Roberts, 2006 ; Maslow et Lobato, 2009 ; Mancuso et Caruso-Nicoletti, 2003 ; Miller, Nebesio et DiMeglio, 2011 ; Norris *et al.*, 2002 ; Piana *et al.*, 2010 ; Semiz, Bilgin, Bundak et Bircan, 2000 ; Tumini, Anzellotti et Chiarelli, 2003 ; Viklund, Rudberg et Wikblad, 2007). Ces recherches cherchent à vérifier l'efficacité et les bénéfices de ces camps sur les enfants et les adolescents diabétiques. Les effets les plus étudiés sont notamment le contrôle glycémique, les connaissances théoriques, la qualité de vie, le fonctionnement psychosocial, les compétences de gestion de soi ou encore certaines composantes psychologiques comme l'estime de soi ou les stratégies de coping. La question est alors de savoir si les « diabetes summer camps » accomplissent vraiment leur mission. Norris *et al.* (2002) ont effectué une revue de littérature qui conclut qu'il n'y aurait pas assez de preuves attestant de leur efficacité, à l'exception de ce qui concerne l'amélioration des connaissances sur le diabète. Selon ces auteurs, la cause en serait la qualité insuffisante des recherches. Mais qu'est-ce que les auteurs entendent par « qualité » ? A quel niveau les recherches étudiées par cette équipe présentent des défaillances ? Nous ne pouvons pas répondre à ces questions, les auteurs restant très vagues à ce sujet.

Cependant, l'analyse des articles s'intéressant aux « diabetes summer camps » pris en considération par cette revue nous révèle quelques « failles » ou raisons qui expliqueraient ce manque de preuve.

Une première caractéristique surprenante concerne l'organisation de ces camps. En effet, à l'exception de deux articles (Hill *et al.*, 2015 ; Piana *et al.*, 2010), il est très rare que les auteurs expliquent selon quels critères et références théoriques ils choisissent les activités proposées. En conséquence, les activités proposées au cours de ces camps n'ont pas été organisées et dictées dans des buts précis mais donnent plutôt l'impression d'être considérées comme allant de soi ou sans spécificité. Le plus souvent, les articles ne fournissent pas de description des activités proposées, ce qui les rend alors impossibles à reproduire et difficiles à ajuster, en fonction des résultats.

Ne sachant pas exactement quels composants des activités sont associés aux différents éléments des résultats obtenus, l'amélioration de l'expérience proposée aux enfants et aux adolescents est très difficile, voire impossible. Il reste deux options aux auteurs de ces recherches : soit continuer à proposer la même expérience, soit « tenter » quelque chose de différent. L'attitude à la base de cette manière de procéder se manifeste dans le type de questions que les auteurs se posent, à savoir, des questions demandant une réponse de type « oui ou non ». Par exemple, est-ce que les « diabetes summer camps » sont efficaces pour améliorer le contrôle glycémique ? Très rarement on se demande « comment » ceci est possible. L'absence d'un cadre théorique peut, à notre avis, amener les auteurs à oublier les raisons et les buts qui sous-tendent les activités.

C'est le cas, par exemple, de l'étude de Carlson *et al.* (2012) dans laquelle les auteurs affirment avec satisfaction la validité et la sécurité des camps mis en place, plus spécifiquement dans leur manière d'administrer les repas et certains ingrédients utilisés, en vue d'améliorer le contrôle glycémique des enfants. Certes, la validité et la sécurité des camps sont des composantes essentielles mais sont-elles

les seules ? Comme nous venons de le dire, les « diabetes summer camps » sont également organisés pour permettre aux enfants et adolescents diabétiques d'apprendre à se prendre en charge et à s'autonomiser. Une question surgit alors : est-ce que le fait de leur avoir préparé des repas « parfaits » avec les ingrédients « parfaits » a permis aux enfants d'apprendre quelque chose ? Comment ces repas ont-ils aidé l'enfant dans son autonomisation ? Nous sommes d'avis que ces moments si cruciaux que représentent les repas auraient pu être organisés pour que l'enfant en apprenne quelque chose et en tire profit. Il nous semble en revanche que le focus était davantage posé sur les résultats qu'ils espéraient obtenir, à savoir, le contrôle glycémique. Nous pensons qu'en agissant de cette façon les auteurs ont « oublié » le vrai objectif du camp, c'est-à-dire l'apprentissage des enfants diabétiques.

En adoptant une approche critique en psychologie de la santé, nous sommes attentifs à la façon dont l'enfant est perçu dans ces articles, à savoir comme un ensemble de facteurs prêts à être mesurés. Nous remarquons que l'utilisation de questionnaires est beaucoup plus privilégiée que d'autres méthodes, comme les entretiens semi-structurés où l'enfant aurait davantage de place pour s'exprimer. L'expérience que l'enfant fait de ces camps se traduit alors et se résume en données quantitatives très réductrices. Très rarement, l'enfant est appelé à s'exprimer, à raconter son propre point de vue, en restituant des informations plus élargies. De plus, en adoptant une approche uniquement quantitative et en recherchant des liens entre des variables qui soient valables pour l'ensemble de l'échantillon, les auteurs considèrent cette expérience comme égale pour chaque enfant. Il s'ensuit donc qu'elle produira les mêmes effets. Pourtant, la complexité de cette expérience ainsi que la difficulté à l'étudier par la mesure de quelques variables uniquement, ont été reconnues par plusieurs auteurs dont Tumini *et al.* (2003). Ces auteurs relèvent, en effet, que cette difficulté peut dériver d'éléments plus globaux comme la religion, la structure familiale ou encore l'alimentation, ainsi que des éléments plus précis comme le support ou l'efficacité personnelle.

Il est évident alors que ce type d'approches, uniquement quantitatives, ne suffit pas à expliquer les effets produits et les raisons pour lesquelles ils se produisent. Nous estimons qu'en intégrant des méthodes qualitatives, les chercheurs pourraient mieux clarifier leurs questions. Donner plus de place aux enfants diabétiques en leur offrant la possibilité de s'exprimer au sujet de leur expérience produirait un récit dans lequel cette expérience et sa complexité sous-jacente seraient expliquées, explicitées et surtout ordonnées. Les chercheurs pourraient alors comprendre ce qui a du sens et ce qui a motivé ou non le jeune au changement. Non seulement son point de vue donnerait de nouveaux éléments de réponse mais il permettrait d'établir et relever une hiérarchie en termes d'importance entre les différents éléments de son récit. Cette procédure permettrait d'identifier les aspects de cette expérience qui sont pertinents à être étudiés, avec la possibilité d'ouvrir et élargir le point d'observation et de recherche de cette expérience. Nous estimons alors que l'utilisation de méthodes qualitatives, en association avec des méthodes quantitatives, serait utile aux chercheurs et leur permettrait, d'un côté, d'adopter un point de vue plus global et représentatif sur l'expérience que les enfants et les adolescents diabétiques font à l'intérieur de ces camps et, de l'autre côté, de favoriser une remise en question et un perfectionnement des recherches et des activités proposées à l'intérieur des camps.

3.2.6. Les dispositifs d'éducation thérapeutique pour les enfants et les adolescents diabétiques

Ce sous-chapitre sera consacré à l'explication plus approfondie des programmes et des outils destinés aux enfants et aux adolescents diabétiques. La description de ces programmes sera à nouveau analysée à la lueur de la psychologie historico-culturelle et de la psychologie critique de la santé. De manière générale, nous discuterons de la présence ou non d'un cadre théorique, des méthodes utilisées, de leur efficacité et des méthodes d'évaluation, ainsi que des idées sous-jacentes véhiculées par ces outils. Plus spécifiquement,

l'attention sera portée sur six autres éléments, conformément à notre cadre théorique, à savoir le vécu de l'enfant, le langage, la contextualisation de l'action, la conceptualisation de l'apprentissage, les outils sémiotiques et les interactions.

Afin d'ordonner au mieux cette analyse, nous avons séparé les programmes étudiés en trois groupes : ceux développés à partir des nouvelles technologies, ceux mis en œuvre dans le contexte des « diabetes summer camps » et enfin ceux mis en place dans des institutions de soin. Chaque section sera composée d'une description générale en première partie et d'une analyse plus approfondie en deuxième partie.

Les dispositifs développés à partir des nouvelles technologies

Ce premier groupe d'articles représente des dispositifs utilisant les nouvelles technologies, à savoir deux jeux vidéo (Joubert *et al.*, 2016 ; Pesare et Rossano, 2015), un robot (Al-Tae, Kapoor, Garrett et Choudhary, 2016), un suivi téléphonique (Liesenfeld, Renner, Neese et Hepp, 2000) ainsi qu'un programme éducatif sur ordinateur (Grey *et al.*, 2013). Seuls les jeux vidéo et le programme éducatif sur ordinateur ont été développés à partir d'un cadre théorique. Les méthodes d'évaluation sont toutes de type quantitatif, notamment au moyen de questionnaires, jusqu'à en proposer huit différents dans le cas du programme sur ordinateur.

Concernant les jeux vidéo, l'enfant est mis dans la peau d'un personnage fictif qu'il suit dans les situations de la vie quotidienne en se chargeant de prendre ses décisions et de le gérer. Le robot, de son côté, prend le rôle de médiateur entre enfant et médecin. Grâce à un échange verbal avec l'enfant, le robot enregistre les données concernant l'activité physique et le bien-être ainsi que les quantités de carbohydrates et d'insuline. Une fois ces données transmises au médecin, ce dernier peut reprogrammer le robot et cibler les questions à poser à l'enfant la fois suivante. Le suivi téléphonique, en revanche, consiste en l'assignation d'un enfant à un diabétologue qui se

chargerait de son suivi, dans le but de surveiller le niveau glycémique du jeune. Finalement, le programme éducatif consiste en un roman graphique approchant et confrontant le jeune à différentes problématiques comme les capacités de communication, la résolution de problèmes de nature sociale, la gestion du stress, l'auto-dialogue positif et la résolution de conflits.

Une analyse plus approfondie montre qu'aucun de ces dispositifs ne prend en compte ni ne s'intéresse au vécu de l'enfant concernant la maladie. Cela se reflète également par le choix des cadres théoriques qui ne permettent ou n'encouragent pas l'expression des émotions des enfants ou des adolescents qui les utilisent. En effet, la plupart d'entre eux limitent les interactions à celles entre le jeune et « l'écran », en utilisant un langage prédéfini et « formaté ». L'interaction se déroule alors de manière linéaire et quasi unique pour tous les individus, sans possibilité d'adaptation aux caractéristiques de l'utilisateur, à ses besoins ou à ses capacités. Dans deux cas, celui du robot et du suivi téléphonique, les chercheurs se distancient de ce type de langage prédéfini, en prétendant installer un « dialogue ». Dans le premier cas, le robot pose un certain nombre de questions à l'enfant sur son état de santé et son activité quotidienne, ce qui, selon les auteurs, augmenterait l'implication émotionnelle et psychologique des jeunes. Nous ne sommes pas tout à fait en accord avec l'opinion des chercheurs, étant donné que nous ne considérons pas l'échange verbal entre le jeune et le robot comme une véritable interaction au sens de Goffman (1973), c'est-à-dire « l'influence réciproque que les participants exercent sur leurs actions respectives » (p. 23). En effet, bien que les réponses de l'enfant influencent le « comportement » du robot, celui-ci ne pourra enregistrer que le strict contenu verbal de celles-ci. Tout autre contenu paraverbal, riche lui aussi d'informations, passera inaperçu. De par sa nature exploratoire, l'étude cherche uniquement à savoir si un outil de ce genre est bien accepté parmi les enfants. A ce propos, les chercheurs concluent que le robot serait plus approprié pour l'accompagnement des enfants plus jeunes (entre 6 et 9 ans) plutôt que ceux plus âgés (entre 10 et 16 ans).

Par contre, nous pensons que, face à un outil de ce genre, l'enfant diabétique peut agir par désirabilité sociale, en fournissant de fausses réponses. L'enfant étant conscient du rôle de médiateur du robot, en cas de non-adhésion, ne pourrait-il pas répondre conformément aux prescriptions médicales en sachant ce qui est attendu par le médecin ? En dernier lieu, nous estimons qu'en raison du fait que c'est le robot qui pose les questions, l'enfant n'est en aucun cas libre dans le choix des thèmes de « conversation ». Le dialogue entre lui et le robot est alors inévitablement cadré et restreint. C'est pourquoi nous estimons qu'il est difficile et improbable que le robot atteigne le but espéré par ses réalisateurs, à savoir celui d'impliquer les enfants émotionnellement et psychologiquement dans leur prise en charge.

Quant au suivi téléphonique (Liesenfeld *et al.*, 2000), il peut être défini comme une véritable interaction. Cependant, nous considérons qu'il l'est davantage en théorie qu'en pratique. Les professionnels chargés de ce suivi (des diabétologues employés dans une clinique du diabète) ne rencontrent jamais l'enfant en personne puisque leurs contacts se font uniquement par téléphone. Etant employés dans une clinique du diabète, nous supposons que ces diabétologues sont chargés uniquement de ce suivi mais supposons aussi qu'outre cette fonction, ils continuent à assumer leur rôle de diabétologues à l'intérieur de la clinique. Ceci nous fait douter de leur complète disponibilité envers le jeune, ce qui pourrait avoir un impact sur la qualité du suivi. Précédemment (cf. sous-chapitre 3.2.1), nous avons montré l'importance de l'alliance thérapeutique entre les professionnels chargés de l'éducation et le jeune diabétique, ce qui demande un certain temps et une implication de la part des deux parties. Le temps accordé à ce suivi téléphonique suffira-t-il pour qu'une telle alliance se mette en place ? Ce type d'interaction ne pourrait-il pas pousser les interlocuteurs à ne pas dépasser un cadre purement médical en ce qui concerne le contenu des dialogues ? Bien que nous ne puissions pas répondre à ces questions avec certitude, les résultats reportés par les chercheurs concernent effectivement uniquement des informations de nature biologique. Ces derniers

remarquent alors qu'une période de quatre mois est nécessaire pour que le jeune atteigne le contrôle glycémique et que le dispositif soit alors efficace. Ils constatent également une baisse des épisodes d'hypoglycémie. La nature de ces résultats peut être considérée comme allant à l'encontre de notre hypothèse concernant l'imposition d'un cadre purement médical.

Pour conclure, une analyse des contextes dans lesquels ces dispositifs sont mis en pratique montre que leur application véritable demanderait des ressources considérables, tant de la part des chercheurs et développeurs de ces dispositifs que de la part des utilisateurs. En effet, des ressources techniques avancées sont nécessaires pour le développement et la mise au point de jeux vidéo réellement attractifs et intéressants pour les jeunes utilisateurs, tout comme pour le développement et la production des robots. En admettant que ces ressources soient mises à disposition, les coûts de tels dispositifs seraient considérables et ne seraient certainement pas accessibles à tout genre de « public ». De tels dispositifs iraient alors installer une logique de soin discriminatoire des familles disposant de moins de ressources.

Au niveau des résultats obtenus, le programme sur ordinateur développé par Grey *et al.* (2013) est le dispositif qui observe une plus grande amélioration, tant au niveau du contrôle glycémique que de la qualité de vie de manière générale. En ce qui concerne les jeux vidéo, des bénéfices ont été observés sur les connaissances et les compétences décisionnelles relatives au diabète uniquement.

Les dispositifs mis en œuvre dans le contexte des « diabetes summer camps »

Ce deuxième groupe d'articles rassemble les dispositifs mis en place dans le contexte des « diabetes summer camps ». Certains de ces articles décrivent et évaluent un programme éducatif précis lors de ces camps (Pélicand, Gagnayre, Sandrin-Berthon et Aujoulat, 2006 ; Piana *et al.*, 2010) et d'autres auteurs considèrent le camp de vacance

comme le dispositif éducatif en soi (Bultas *et al.*, 2016 ; Dehayem *et al.*, 2016 ; Hill *et al.*, 2015 ; Hunter *et al.*, 2006 ; Semiz *et al.*, 2000 ; Viklund *et al.*, 2007). Leur évaluation a été effectuée en utilisant des méthodes mixtes pour trois d'entre eux (Bultas *et al.*, 2016 ; Pélicand *et al.*, 2006 ; Piana *et al.*, 2010) et des méthodes quantitatives pour les cinq restants. L'utilisation de méthodes quantitatives a des effets sur le type de résultats obtenus, qui sont parfois très réduits. Les objectifs sont souvent ciblés uniquement sur les connaissances et les compétences liées à la maladie ainsi que sur le contrôle glycémique (Dehayem *et al.*, 2016 ; Semiz *et al.*, 2000). En outre, les effets observés au moyen de ces recherches sont parfois temporaires. Ainsi, il est possible que les effets observés disparaissent lorsque l'enfant retourne à la maison (Semiz *et al.*, 2000).

Trois études de ce groupe font référence à un cadre théorique précis (Hill *et al.*, 2015 ; Pélicand *et al.*, 2006 ; Piana *et al.*, 2010), sans pour autant décrire l'environnement du camp de manière précise.

Le vécu des enfants est intégré de façon très hétérogène. En effet, Piana *et al.* (2010) et Pélicand *et al.* (2006) proposent aux enfants un travail sur eux-mêmes, en les aidant à exprimer leurs émotions, soit à l'aide de marionnettes, soit par des récits. Par ailleurs, le vécu est abordé lors de discussions de groupe ou alors n'est pas abordé du tout. Lorsque le vécu est un élément travaillé au cours de ces dispositifs, les résultats des recherches montrent un changement de la perception de soi, de la relation aux autres ainsi que de la relation avec le diabète.

Du point de vue des interactions, ces camps en offrent plusieurs types à l'enfant. Il a effectivement l'occasion d'interagir avec plusieurs professionnels : des médecins, des infirmiers(ères), des diététiciens(ennes) ou encore des psychologues. Chacun d'entre eux engage l'enfant dans des interactions de nature et forme différentes. En effet, chacun disposant de compétences dans des champs pratiques différents, il peut offrir de multiples possibilités d'apprentissage et de soutien. Les enfants participant à ces camps ont également la

possibilité de rencontrer des pairs, eux aussi diabétiques. Nous trouvons cet aspect positif car ces enfants étant confrontés aux mêmes problématiques, ils pourraient se sentir plus proches et compris les uns des autres. Cependant, nous croyons que cet aspect est important surtout car il crée un environnement homogène : l'enfant diabétique ayant l'habitude de représenter l'exception et la diversité dans son environnement de tous les jours ne l'est plus dans ce contexte-là.

Ce dernier point nous amène alors à discuter de l'influence que ce contexte particulier peut avoir sur l'enfant et son apprentissage. Il faut cependant rappeler que ce groupe d'articles fournit très peu de détails sur l'environnement dans lequel ces camps se déroulent. Nous ne pouvons alors que nous centrer sur les aspects rapportés. Tout d'abord, les « diabetes summer camps » se déroulent hors du cadre scolaire, dans un cadre de vacances, ce qui leur confère un caractère plus détendu. En outre, les enfants choisissent librement d'y participer ou pas. Ces deux caractéristiques pourraient favoriser, à notre avis, la motivation des jeunes ainsi que leur implication dans les activités proposées. Pour finir, au cours de ces camps, les enfants sont également confrontés à des activités qui ne sont pas directement et explicitement liées au diabète, comme dans le cas des activités physiques très souvent ludiques. Ceci favoriserait, à notre avis, l'engagement de l'enfant à la fois en tant que diabétique et en tant qu'enfant tout simplement, ce qui n'est pas forcément le cas dans d'autres dispositifs d'éducation thérapeutique. De manière générale, ce contexte si particulier nécessite d'être étudié de manière approfondie afin de développer une plus grande connaissance de ses multiples influences sur les enfants diabétiques, ceci en raison d'une grande différence entre les résultats obtenus par ces recherches. Effectivement, les études qui observent une plus grande efficacité (Bultas *et al.*, 2016 ; Piana *et al.*, 2010 ; Viklund *et al.*, 2007) diffèrent tant dans leurs méthodes que dans leurs cadres théoriques.

Finalement, ces dispositifs ne font que très peu référence à l'usage d'outils spécifiques, à l'exception de marionnettes et d'un

carnet (Pélicand *et al.*, 2006), ainsi que de récits (Piana *et al.*, 2010). Il est important de noter que l'utilisation de récits, de façon générale, ne concerne que deux articles sur huit, soit une proportion minime. Leur pertinence dans le cadre des camps pour diabétiques a partiellement été présentée dans les articles en question. Nous n'en rappellerons donc que certaines caractéristiques. Les marionnettes, en effet, tout comme les récits, impliquent l'enfant dans une mise en scène et une narration, facilitant ainsi la construction du sens et l'organisation de la pensée comme l'entend Bruner (2002; 2015) que nous avons présenté au cours du cadre théorique de ce travail.

Les dispositifs éducatifs mis en place dans des institutions de soin

Les trois articles restants (Brorsson, Leksell, Viklund et Lindholm Olinder, 2013 ; Colson *et al.*, 2016 ; Price *et al.*, 2013) concernent des programmes éducatifs mis en place dans des institutions de soin dont deux consistent en des protocoles d'études. Les programmes éducatifs en question n'ont donc jamais été mis en pratique mais les auteurs en expliquent les caractéristiques (Brorsson *et al.*, 2013 ; Price *et al.*, 2013). Les méthodes quantitatives sont les plus utilisées dans ce groupe d'articles également. En effet, seuls Colson *et al.* (2016) ont utilisé des méthodes mixtes pour l'évaluation du programme, en associant des questionnaires à des entretiens. Contrairement aux articles des deux groupes précédents, ces derniers ont tous construit leur programme en faisant référence à un cadre théorique.

Le programme réalisé par Colson *et al.* (2016) prend la forme de quatre ateliers éducatifs, chacun visant à l'amélioration d'une compétence. Les compétences travaillées sont : comprendre son corps et la maladie (1), maîtriser les gestes techniques (2), diagnostiquer les signes d'alerte de complications, évaluer leur gravité et les facteurs déclenchants, ainsi que gérer une crise (3) et, pour finir, adapter son cadre et son mode de vie à la maladie (4). Les chercheurs ont observé une augmentation du niveau glycémique, du sentiment d'efficacité personnelle, ainsi que l'adhésion au traitement et la qualité de vie.

Cependant, aucun de ces résultats n'était statistiquement significatif. De leur côté, Price *et al.* (2013) ont programmé l'organisation de « séances éducatives » sur cinq jours dont les titres sont les suivants : « qu'est-ce que le diabète ? », « nourriture et diabète », « gestion de l'insuline », « gestion de l'hypoglycémie », « les règles des jours de maladie », « le diabète à l'école et dans des situations sociales ». Les sessions éducatives visent à l'amélioration de l'autogestion, les connaissances et les capacités ainsi que la résolution de problèmes. En outre, le programme prévoit des sessions plus spécifiquement dédiées aux parents et aux amis. En ce qui concerne la dernière étude (Brorsson *et al.*, 2013), les auteurs ont planifié sept sessions éducatives autour de trois thèmes : le parcours de vie, la connaissance de soi, ainsi que la résolution de problèmes. Cette étude est la seule qui prévoit l'utilisation d'un outil particulier, comme préparation à la séance, à savoir des « feuilles structurées » que l'enfant et les parents peuvent remplir avec leurs mots ou des dessins.

Quant au vécu du jeune, nous constatons qu'il n'est pris en considération que par un de ces trois programmes éducatifs (Colson *et al.*, 2016), lequel prévoyant des entretiens avec chaque participant à trois moments différents (avant le programme, après et lors d'une visite médicale). Ce procédé a permis aux chercheurs d'avoir une vision approfondie de leur expérience, ainsi que de développer des profils sociocognitifs les distinguant. Quant aux deux autres dispositifs (Brorsson *et al.*, 2013 ; Price *et al.*, 2013), peu d'indications ont été données concernant l'importance attribuée à l'expression du vécu. Dans les deux cas, il est indiqué que des discussions sont organisées entre les participants des sessions éducatives. Cependant, il est impossible d'avoir davantage de détails à propos de la place que le vécu pourrait éventuellement prendre lors de ces sessions, étant donné que ces deux cas ne constituent que des protocoles d'étude. En outre, le programme de Price *et al.* (2013) semble être davantage axé sur la gestion de soi, les connaissances et les compétences, la résolution de problèmes, ainsi que sur l'analyse des pratiques.

Du point de vue des interactions, ces programmes semblent en offrir une grande diversité. Avec les professionnels évidemment mais aussi avec les parents du jeune et ses amis, ainsi qu'avec les parents et amis des autres participants. L'ensemble des acteurs de ces programmes est souvent guidé dans la discussion de groupe, dans l'expression et l'écoute. Ces moments permettent le partage et la confrontation des expériences. Ceci permet aux participants de comparer leur point de vue avec celui des autres, ce qui pourra les aider dans la validation ou la remise en perspective de leur propre expérience. Tout comme dans le cadre des camps pour diabétiques, ces groupes peuvent aider les participants à se sentir entourés par des personnes vivant des expériences similaires et auxquelles ils peuvent s'identifier. En revanche, nous estimons que la présence, à la fois des parents et des jeunes, pourrait représenter un problème pour les deux groupes. En effet, en fonction des thèmes abordés au cours des séances et, surtout, dans un cadre de résolution de problèmes, des conflits pourraient survenir entre les participants des deux groupes. Ou, au contraire, ils pourraient se retenir de participer ou de partager certaines expériences par crainte de la réaction que cette contribution pourrait susciter. En conséquence, nous estimons que le choix des thèmes est à considérer également dans cette perspective et qu'il serait profitable qu'un temps de parole soit accordé à ces deux groupes séparément.

Observations générales

En aval de ce sous-chapitre, des observations générales sur ces dispositifs s'imposent. Premièrement, il nous semble que l'ensemble de ces dispositifs ne peut se suffire à lui-même mais qu'ils sont complémentaires. En effet, il nous semble que, dans le cadre de l'éducation thérapeutique, il ne s'agit pas de trouver un dispositif « parfait » et adapté à tous. Une telle idée serait invraisemblable car, comme nous l'avons mentionné précédemment, le processus d'apprentissage en jeu présente une complexité nécessitant d'être adaptée et réorganisée en fonction des besoins de chaque jeune. Cette

observation nous pousse par contre à nous rendre compte de l'importance de l'organisation du suivi en ce qui concerne l'organisation du système de soin et d'accompagnement. Il serait alors important, à notre avis, d'installer un système qui sache s'adapter à cette complexité, tout comme celle des jeunes diabétiques et leurs familles. Un suivi attentif aux besoins spécifiques de ses utilisateurs qui ne considère pas les dispositifs d'éducation thérapeutique comme les seuls éléments du système mais plutôt comme les éléments d'une plus vaste offre de services.

Deuxièmement, une caractéristique de ces outils qui nous a questionnés concerne leur méthode de sélection des participants. En effet, le plus souvent, la sélection des enfants s'opère sur la base de leur niveau glycémique. Les chercheurs admettent alors uniquement les enfants présentant un niveau de contrôle glycémique bas. Qu'est-ce que cela signifie ? Faudrait-il croire que ces dispositifs ne sont utiles qu'aux enfants ayant un faible contrôle glycémique ? Si c'était le cas, cette caractéristique révélerait un présupposé concernant tant les dispositifs que les jeunes auxquels ils s'adressent. En effet, cela voudrait dire que l'on considère que seuls les enfants n'ayant pas atteint un contrôle glycémique optimal ont besoin d'aide ou de suivi. Par conséquent, il nous semble que cette conception implique que l'on considère le contrôle glycémique comme étant un synonyme de santé. Cela ne voudrait-il pas dire que l'on réduit ce concept à sa seule composante biologique ? De manière plus générale, nous craignons que ce point de vue n'amène les professionnels, d'un côté, à oublier les composantes de l'éducation et de la santé qui ne sont pas médicales et, de l'autre, à oublier, voire abandonner les enfants qui ne demandent peut-être pas une aide au niveau du contrôle glycémique mais qui pourraient en nécessiter à d'autres niveaux.

Une dernière observation concerne le lien entre théorie de l'apprentissage et mise en pratique dans l'ensemble de ces articles. En effet, les sections de ce sous-chapitre mettent en évidence qu'une grande partie d'entre eux ne font pas référence à un cadre théorique

précis. Les représentations concernant l'apprentissage sont donc à soustraire des lignes de ces articles. L'apprentissage serait alors facilité par les jeux et la discussion, la mise en scène ou encore l'interaction avec des outils spécifiques, selon des logiques inexplicées et provenant du sens commun. Des références théoriques au sujet de l'apprentissage sont rares et le lien logique avec leur application n'est que rarement expliqué.

3.3. Discussion générale

Au cours des sous-chapitres précédents (3.2.1 – 3.2.6), nous avons relevé et discuté des points problématiques émergeant des différents articles du corpus les uns après les autres, de manière séparée. Par cette discussion nous voulons présenter au lecteur une réflexion plus générale, portant donc sur l'ensemble des articles de manière globale. Cette discussion se développera autour de trois questionnements. Le premier concerne le travail identitaire imposé par la maladie chronique. Le deuxième se focalise sur l'influence du milieu médical sur la recherche et l'éducation thérapeutique. Le troisième se rapporte au rôle du psychologue à l'intérieur des équipes soignantes.

Une maladie... un malade ?

Le point de départ de cette discussion est un simple constat : l'utilisation du mot « patients » et « malades » pour la dénomination des enfants et des adolescents diabétiques. Il est évident que ces qualificatifs ne sont pas erronés en soi : le diabète étant une maladie, la personne ayant été diagnostiquée diabétique peut être identifiée comme malade. Cependant, la fréquence et la domination de ces mots dans la littérature nous ont posé problème. Nous croyons effectivement que l'utilisation exclusive de ce mot, particulièrement en présence et en s'adressant aux individus concernés, pourrait amener à un processus de réduction et de simplification de ceux-ci. Cela nous semble évident, d'autant plus dans le cadre d'une maladie chronique confrontant la personne à une situation « statique » et peu sujette au changement. La maladie devient alors la réalité à laquelle la personne diabétique sera confrontée toute sa vie, tout comme au statut de « malade » qui lui est attribué. Après la pose du diagnostic, cette nouvelle caractéristique identitaire doit être intégrée par le jeune pour se reconstruire et retrouver une image de soi unitaire (Lagger *et al.*, 2008 ; Le Rhun *et al.*, 2013).

Selon nous, l'utilisation du mot « malade » vient marquer et souligner la différence, « l'anormalité » du jeune diabétique qui, au contraire, se préoccupe de l'effacer, le souhait des jeunes présentant une maladie chronique étant effectivement celui de se sentir « normaux » (Guthrie, Bartsocas, Jarosz-Chabot et Konstantinova, 2003 ; Le Rhun *et al.*, 2013). Notre souci concerne alors la possibilité d'une influence négative de cette appellation sur le travail identitaire du jeune diabétique, surtout lorsque celui-ci n'est pas entièrement achevé. Nous pensons qu'une utilisation constante des termes « patient » et « malade » pourrait être comprise par le jeune comme une valorisation de sa maladie en dépit de sa personne. Cette accentuation de la maladie ne pourrait-elle pas alors éventuellement contribuer ou exacerber le stress et le sentiment de vulnérabilité dérivant de cette condition (Le Rhun *et al.*, 2013) ? Malheureusement, la littérature n'offre pas de réponse à cette question. Il serait alors indiqué, selon nous, de mener une recherche de terrain s'intéressant au vécu de ces patients, afin de voir si un tel effet se vérifie.

En outre, cette dénomination nous semble devenir obsolète dès lors que le diabète, comme toute autre maladie chronique, ne peut être réellement soigné et que la personne atteinte ne pourra alors jamais atteindre à nouveau le statut de « non-malade ». En éducation thérapeutique, cette question se justifie d'autant plus que cette activité elle ne s'adresse pas à des malades mais à des personnes et qu'elle vise à soutenir ces personnes dans la gestion de leur maladie et non dans le traitement de celle-ci. Dans ce cadre, les soignants sont chargés d'accompagner une personne se retrouvant dans une situation particulière en raison de sa maladie et la soutenir dans la gestion de cette dernière, plutôt que dans le traitement de sa cause. Le fait que l'origine de cette situation soit de nature biologique dicte alors uniquement les nuances et les caractéristiques spécifiques de cet accompagnement. Cependant, elle ne peut en rien changer la nature du bénéficiaire, lequel ne se réduit pas à un « organisme vivant » mais constitue une personne à part entière. Pourquoi devrait-on alors continuer à utiliser des termes strictement médicaux ? Ne devrait-on

pas plutôt stimuler une vision globale et entière de la personne en privilégiant sa « normalité », son unité, plutôt que sa différence ?

Influence du milieu médical sur la recherche en éducation thérapeutique

L'influence du milieu médical sur le choix du lexique n'est pas la seule que nous pouvons observer. Comme nous l'avons déjà montré, il y a une plus grande participation des professionnels issus du milieu médical que d'autres intervenants dans la mise en place des recherches concernant l'éducation thérapeutique (Colson *et al.*, 2014). A notre avis, ceci contribue à expliquer la prédilection de ces recherches pour les méthodes quantitatives. En effet, ces méthodes sont celles privilégiées à l'intérieur du domaine médical car elles répondent à des critères scientifiques qui, dans ce milieu, assurent la validité des résultats obtenus. Ce besoin se traduit alors en une objectivation des phénomènes, quels qu'ils soient, amenant dans une recherche des « variables » ou des « facteurs » pouvant expliquer au mieux les changements du niveau glycémique. En outre, la posture assumée par les professionnels de la santé en milieu médical est globalement celle d'experts confrontés à un patient dont ils attendent une « juste conduite », à savoir celle de suivre les instructions données (Giordan, 2010 ; Lager, Chambouleyron *et al.*, 2013). On remarque alors que l'accent est mis sur les comportements et que l'adhésion au traitement est considérée le plus souvent comme équivalant à la « bonne volonté » ou à la « bonne motivation » du patient. Cependant, notre revue de littérature montre que ce n'est pas le cas. Ces considérations faites, nous croyons que ceci pourrait expliquer la préférence que ce corpus de textes révèle pour les modèles issus de la psychologie de la santé « mainstream ». Effectivement, ceux-ci rejoignent mieux le besoin d'objectivation et le découpage en variables des individus et de leurs comportements. Nos considérations rejoignent en partie celles avancées par Fonte, Apostolidis et Lagouanelle-Simeoni (2014) qui ont également constaté une préférence pour les méthodes quantitatives, ainsi qu'une approche

biomédicale de l'éducation. En effet, les interventions en éducation thérapeutique sont le plus souvent évaluées par des indices tels que le respect des recommandations médicales ou les connaissances techniques des individus pris en charge. Les évaluations, quant à elles, ciblent majoritairement les compétences d'auto-soin, plutôt que celles d'ordre psychosociale en raison de leur caractère plus facilement objectivable et proche du domaine de pratique des médecins. Ces auteurs concluent en affirmant qu'une collaboration avec d'autres professionnels, tels que les psychologues, pourrait être bénéfique à la mise en place de dispositifs éducatifs pluridisciplinaires, ceci en raison de la complémentarité de leurs savoirs et compétences. Ce dernier point fait le pont avec la prochaine section de ce chapitre qui discutera de l'intérêt et de la contribution des psychologues à l'intérieur d'une équipe de ce pluridisciplinaire en éducation thérapeutique.

La contribution du psychologue en éducation thérapeutique

La contribution du psychologue à l'intérieur d'une équipe pluridisciplinaire en éducation thérapeutique a été abordée dans l'article de Léger *et al.* (2012). Ces auteurs rapportent et résument l'expérience vécue de psychologues cliniciens en éducation thérapeutique dans un service hospitalier de maladie chronique. Selon ces auteurs, le psychologue agirait tant auprès du patient qu'auprès de l'équipe. Dans le premier cas, il écoute et accompagne le patient de manière générale ou plus spécifiquement dans la mise en mots de ses émotions et de son expérience de la maladie. Il peut également aider le patient à maintenir et à améliorer le lien avec son environnement. Dans le second cas, le psychologue peut être un vrai soutien pour les autres professionnels, étant donné qu'il les accompagne, les soutient et valorise leur pratique en les aidant à surmonter les difficultés. Il assume également la fonction de pont et de traducteur entre patient et professionnels, en fournissant, par exemple, une clé de compréhension face à certains comportements du patient pouvant sembler dépourvus de logique aux professionnels. Au moyen de séances individuelles et collectives, le psychologue est amené à connaître le patient, en

identifiant ses ressources et potentialités, afin de les mettre en valeur. Il partage alors ces informations avec le reste de l'équipe en allant compléter les informations apportées par les autres professionnels de l'équipe. De manière générale, les auteurs de cet article (Léger *et al.*, 2012) considèrent que le psychologue assume également la fonction d'une « éponge », au niveau émotionnel, auprès du patient et de l'équipe. Il peut aussi prendre celle d'une fenêtre, en laissant entrer un regard nouveau et créatif au sein de l'équipe. Ces auteurs remarquent également qu'il peut représenter une aide précieuse en accordant et recadrant la prise en charge sur les besoins du patient. Il peut contribuer à la définition du contenu des séances éducatives comme à leur évaluation (Léger *et al.*, 2012).

Le psychologue veille alors à équilibrer les séances, entre moments de concentration et de détente, ainsi qu'à évaluer la pertinence des méthodes et des outils utilisés. Il sera également chargé d'observer les réactions des patients aux activités proposées, au niveau de leur satisfaction ou au niveau émotionnel, en les aidant dans l'expression de leur ressenti (Léger *et al.*, 2012). Léger *et al.* (2012) définissent alors la démarche du psychologue comme intégrative et axée sur le questionnement des référentiels théoriques et éthiques. En dernier lieu, ils résument ses fonctions, à savoir l'écoute, l'élaboration psychologique, la traduction, la compréhension systémique, l'innovation ainsi que le soutien. A cela, nous ajoutons que le psychologue pourrait également être une ressource dans le dépistage des maladies psychiques auxquelles les enfants et adolescents diabétiques sont les plus vulnérables (Northam *et al.*, 2006). Selon nous, il pourrait en outre garantir la prise en compte et l'application d'une perspective développementale, tant dans les pratiques d'éducation thérapeutique que dans le suivi du jeune.

Si l'utilité d'intégrer un psychologue dans une équipe d'éducation thérapeutique est si grande et les bénéfices si nombreux, une question nous survient spontanément : pourquoi leur présence est-elle si rare ?

4. Conclusions

L'intérêt de cette revue de littérature était d'explorer l'éducation thérapeutique des enfants et adolescents diabétiques en profondeur, afin d'en cerner les caractéristiques principales et d'en découvrir les mises en pratique rapportées dans la littérature scientifique par la présentation de différentes recherches. De manière générale, l'éducation thérapeutique peut donc être considérée comme un ensemble d'activités structurées, personnalisées et continues visant à la sensibilisation, l'information, l'éducation ainsi que l'accompagnement psychosocial de cette population. Bien que nous ayons largement discuté de sa définition ainsi que de ses composantes tout au long du sous-chapitre 3.1, il nous paraît important d'en rappeler les principales.

La première caractéristique est la composante psychosociale du suivi que l'éducation thérapeutique implique. Cette dernière rappelle qu'il ne s'agit pas uniquement d'un objet d'étude intéressant le champ médical mais d'une discipline qui s'intéresse et s'occupe de la prise en charge d'une personne de manière globale. Il est également important de spécifier qu'il s'agit d'un service : une pratique mise à disposition des individus, pour les individus. Ce point nous semble essentiel car il renvoie à la posture que cette activité demande aux professionnels, à savoir une collaboration avec la personne et non de sa direction. Elle fait donc référence au changement qui s'opère à l'intérieur de la relation entre patient et soignant, lequel devient désormais un soignant-éducateur. Cela précise également l'orientation que la recherche dans ce domaine devrait, à notre avis, viser. Effectivement, nous avons discuté du fait qu'elle devrait se préoccuper et réfléchir aux implications pour la pratique de l'éducation thérapeutique. En outre, le caractère personnalisé de cette prise en charge ainsi que le cadre pédiatrique nous amènent à réfléchir à l'importance que la dimension systémique doit maintenir dans l'exercice de cette activité. En effet, les professionnels sont obligés de considérer l'enfant comme faisant partie d'un système dont il dépend.

Ils devraient alors se charger non seulement de l'éducation de l'enfant mais également de l'adaptation du système à ce dernier. Le cadre pédiatrique oblige en outre à intégrer la dimension développementale qui se traduit par une constante prise en compte des changements et des transformations que l'enfant vit depuis sa naissance jusqu'à l'âge adulte. Son suivi doit alors être constamment adapté et évalué pour ainsi refléter ses besoins actuels. Cela demande, par conséquent, que l'on tienne également compte des différences interindividuelles des individus pris en charge.

Pour terminer, ce travail a mis en évidence la complexité du processus d'apprentissage à l'intérieur de ce cadre particulier. Ceci rappelle l'importance de mener une réflexion approfondie à ce sujet, surtout dans la conception et la construction des dispositifs d'éducation thérapeutique. Le choix d'un cadre théorique approprié s'avère alors être une étape fondamentale, comme l'évaluation constante des pratiques.

De manière générale, ce travail nous a amenés dans une réflexion et une remise en question de l'état actuel de ces pratiques, du moins, de ce que nous en avons observé au travers des textes étudiés. Nous nous sommes particulièrement questionnés sur la pertinence de l'inscription de l'éducation thérapeutique dans le milieu médical. Comme cette pratique n'agit pas qu'au niveau biologique mais qu'elle s'intéresse également aux dimensions psychologiques et sociales, nous craignons que cette inscription soit réductrice. Nous envisageons plutôt un encadrement de nature globale, faisant référence à la santé des individus dans son ensemble, soit un milieu où les dimensions demandées par la prise en charge des enfants et des adolescents diabétiques soient considérées à leur juste valeur. Plus spécifiquement, nous nous inquiétons de la séparation entre santé biologique et mentale qui semble encore très présente. Nous espérons que les futurs systèmes de prise en charge de cette population seront plus axés et inscrits dans une vision unitaire de l'être humain et de sa santé, une

unité qui se reflète à l'intérieur des conceptions et des représentations tout autant que des pratiques.

Concernant les limites de cette revue, la construction du corpus de textes a quelques fois été guidée et conditionnée par des choix personnels, telles que la limitation aux recherches publiées entre 2000 et 2017 ainsi que la sélection d'articles conditionnée par notre jugement personnel sur leur pertinence. L'éducation thérapeutique étant un objet d'étude comprenant beaucoup d'aspects différents et n'étant pas clairement définie, il nous semblait indispensable d'opérer une sélection à son sujet afin de construire un compte rendu cohérent et pertinent.

En outre, il est à noter que cette revue s'est inscrite dans un cadre d'analyse particulier qui a influencé et dirigé les observations faites au cours de ce travail. Nous la considérons donc comme étant une des analyses possibles de l'éducation thérapeutique des enfants et des adolescents diabétiques de type 1.

En dernier lieu, il est important de considérer qu'il s'agit d'une revue de littérature et non pas d'une recherche de terrain. En effet, les observations et les considérations faites au cours des discussions ne sont valables que pour les articles pris en considération. Nous ne prétendons donc pas avoir effectué une analyse des pratiques réelles des soignants dans ce champ d'activité. Ces articles provenant et décrivant des pratiques de plusieurs régions du monde, nous ne prétendons pas assimiler nos observations au contexte suisse de manière spécifique. Cette caractéristique nous fait réfléchir aux implications que cette revue peut avoir pour la recherche et la clinique.

Nous considérons effectivement qu'une recherche de terrain serait plus souhaitable afin d'effectuer une analyse plus fine des pratiques réelles dans le contexte suisse, voire suisse-romand. Cette revue ayant mis en évidence la complexité et certaines difficultés de la pratique de l'éducation thérapeutique, nous considérons comme utile

une analyse des pratiques dans un but évaluatif et de perfectionnement, ainsi que d'intégration des nouveautés portées par la recherche. Ce type d'activité dépendant de multiples facteurs, tels que la spécificité régionale de la législation, des acteurs et du système de santé, il est impossible d'effectuer des modifications ou d'ajuster la pratique sur une base théorique a-contextuelle. Une telle démarche ne peut provenir que d'une analyse préalable de situations précises et contextualisées car il ne s'agit pas d'obtenir des résultats généraux et généralisables mais de perfectionner une pratique dans le but d'améliorer la santé de la population concernée.

Références

- Al-Tae, M. A., Kapoor, R., Garrett, C., & Choudhary, P. (2016). Acceptability of robot assistant in management of type 1 diabetes in children. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 18(9), 1-4.
- American Diabetes Association. (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 28(1), 186-212.
- Anderson, B. (2007). Soutenir et éduquer les enfants atteints de diabète: une prise en charge adaptée à des besoins spécifiques. *Diabetes Voice*, 52, 37-40.
- Beltrand, J., Godot, C., & Robert, J.-J. (2015). Les spécificités du diabète, de son traitement et de l'approche éducative chez l'enfant et l'adolescent. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 9(7), 649-654.
- Briery, B. G., & Rabian, B. (1999). Psychological changes associated with participation in pediatric summer camp. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 183-190.
- Brorsson, A. L., Leksell, J., Viklund, G., & Lindholm Olinder, A. (2013). A multicentre randomized controlled trial of an empowerment-inspired intervention for adolescents starting continuous subcutaneous insulin infusion - a study protocol. *BioMedical Central Pediatrics*, 13, 212-218.
- Bruner, J. (2002). *Pourquoi nous racontons-nous des histoires?* (P. Simonet, Trad.) Paris, France: Retz.
- Bruner, J. (2015). *Car la culture donne forme à l'esprit*. Paris, France: Retz.

- Bultas, M. W., Schmuke, A. D., Moran, V., & Taylor, J. (2016). Psychosocial outcomes of participating in pediatric diabetes camp. *Public Health Nursing, 33*(4), 295-302.
- Butler, D. A., Zuehlke, J., Tovar, A., Volkening, L. K., Anderson, B. J., & Laffel, L. M. (2008). The impact of modifiable family factors on glycemic control among youth with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes, 9*, 373-381.
- Carlson, K., Carlson, G., Tolbert, L., & Demma, L. (2012). Blood glucose levels in children with type 1 diabetes attending a residential diabetes camp: a 2-year review. *Diabetic Medicine, e123-e126*.
- Castro, D., Malivoir, S., Martin, D., Gagnayre, R., & Robert, J.-J. (2009). Siblings of diabetes type 1 children: impact of illness and treatment on psychological functioning of brothers and sisters. Implications for therapeutic patient education. *Education Thérapeutique du Patient, 1*(1), 13-19.
- Cavaleri Pendino, A. (2008). *Se raconter pour sortir de l'impasse des troubles alimentaires: approche historico-culturelle d'une genèse de l'auto-contrôle de la prise alimentaire*. Berne, Suisse: Peter Lang.
- Cerchia, F. (2016). *L'enfant et la métaphore: percée socio-culturelle dans les contours normatifs du cognitivisme*. Berne, Suisse: Peter Lang.
- Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Vanistendael, S., Lagger, G., & Golay, A. (2007). Un nouveau programme en éducation thérapeutique: former des soignants pour favoriser la résilience des patients. *Pédagogie Médicale, 8*(4), 199-206.
- Clark, M. (2008). Diabetes self-management education: a review of published studies. *Primary Care Diabetes, 2*, 113-120.

- Colson, S., Fonte, D., Côté, J., De Oliveira, M., Samper, M., Khammar, A., . . . Lagouanelle-Simeoni, M.-C. (2016). Evolution du profil sociocognitif et clinique d'adolescents diabétiques de type 1 ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique: une étude pilote. *Education Thérapeutique du Patient*, 8(1), 10102p1-10102p16.
- Colson, S., Gentile, S., Côté, J., & Langouanelle-Simeoni, M.-C. (2014). Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient: analyse de la littérature de 1998 à 2012. *Santé Publique*, 26(3), 283-295.
- Crossley, M. (2008). Critical health psychology: developing and refining the approach. *Social and Personality Psychology Compass*, 2(1), 21-33.
- Dehayem, Y., M., Takogue, R., Choukem, S.-P., Donfack, O. T., Katte, J.-C., . . . Mbanya, J.-C. (2016). Impact of a pioneer diabetes camp experience on glycemic control among children and adolescents living with type 1 diabetes in sub-Saharan Africa. *BMC Endocrine Disorders*, 16(5), 1-6.
- Eymar, C. (2010). Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. Dans G. Foucaud, G. A. Bury, M. Balcou-Debussche, & C. Eymar, *Education thérapeutique du patient: modèles, pratiques et évaluation* (pp. 39-53). Saint-Maurice, France: Inpes.
- Faulkner, M., & Chang, L.-I. (2007). Family Influence on self-care, quality of life, and metabolic control in school-age children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(1), 59-68.
- Fonte, D., Apostolidis, T., & Lagouanelle-Simeoni, M.-C. (2014). Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1: une revue de littérature. *Santé publique*, 26, 763-777.

- Fonte, D., Colson, S., Côté, J., Reynaud, R., Lagouanelle-Simeoni, M.-C., & Apostolidis, T. (2017). Representations and experiences of well-being among diabetic adolescents: relational, normative and identity tensions in diabetes self-management. *Journal of Health Psychology*, 1-17.
- Gage, H., Hampson, S., Skinner, C., Hart, J., Storey, L., Foxcroft, D., . . . McEvelly, A. (2004). Educational and psychosocial programmes for adolescents with diabetes: approaches, outcomes and cost-effectiveness. *Patient Education and Counseling*, 53, 333-346.
- Giordan, A. (2010). Education thérapeutique du patient: les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 4(3), 305-311.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne*. Paris, France : Minuit.
- Grey, M., Whittemore, R., Jaser, S., Ambrosino, J., Lindemann, E., Liberti, L., . . . Dziura, J. (2009). Effects of coping skills training in school-age children with type 1 diabetes. *Research in Nursing & Health*, 32, 405-418.
- Grey, M., Whittemore, R., Jeon, S., Murphy, K., Faulkner, M. S., Delamater, A., & Group, T. S. (2013). Internet psycho-education programs improve outcomes in youth with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 36, 2475-2482.
- Grimaldi, A. (2014). L'éducation thérapeutique en questions. *Obésité*, 9, 262-270.
- Guilmin-Crépon, S., & Tubiana-Rufi, N. (2010). L'autosurveillance glycémique chez l'enfant et l'adolescent diabétique de type 1. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 4, S12-S19.
- Guthrie, D. W., Bartsocas, C., Jarosz-Chabot, P., & Konstantinova, M. (2003). Psychological issues for children and adolescents with

diabetes: overview and recommendations. *Diabetes Spectrum*, 16(1), 7-12.

Hansen, J. A., Weissbrod, C., Schwartz, D. D., & Taylor, W. P. (2012). Paternal involvement in pediatric type 1 diabetes: fathers' and mothers' psychological functioning and disease management. *Families, Systems & Health*, 30(1), 47-59.

Hill, E., Gagnon, R., Ramsing, R., Goff, J., Kennedy, B., & Hooker, T. (2015). Measuring the impact of a medical specialty camp using self-determination theory. *Therapeutic Recreation Journal*, 49(4), 310-325.

Hoey, H. (2004). Autonomiser les enfants atteints de diabète et leur parents. *Diabetes Voice*, 49, 25-27.

Hoff, A. L., Mullins, L., Gillapsy, S. R., Page, M. R., Van Pelt, J. C., & Chaney, J. M. (2005). An intervention to decrease uncertainty and distress among parents of children newly diagnosed with diabetes: a pilot study. *Family, Systems & Health*, 23(3), 329-342.

Hunter, H. L., Rosnov, D. L., Koontz, D., & Roberts, M. C. (2006). Camping programs for children with chronic illness as a modality for recreation, treatment, and evaluation: an example of a mission-based program evaluation of a diabetes camp. *Journal of Clinical psychology in medical settings*, 13(1), 67-80.

Iguenane, J., & Gagnayre, R. (2004). L'éducation thérapeutique du patient. Le diagnostic éducatif. *Les Cahiers de Kinésithérapie*(29-30), 58-64.

Joubert, M., Armand, C., Morera, J., Tokayeva, L., Guillaume, A., & Reznik, Y. (2016). Impact of a serious videogame designed for flexible insulin therapy on the knowledge and behaviors of children with type 1 diabetes: the LUDIDIAB pilot study. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 18(2), 52-58.

- Kaugars, A. S., Kichler, J. C., & Alemzadeh, R. (2011). Assessing readiness to change the balance of responsibility for managing type 1 diabetes mellitus: adolescent, mother, and father perspectives. *Pediatric Diabetes, 12*, 547-555.
- Kazemi, S., Parvizy, S., Atlasi, R., & Baradaran, H. (2016). Evaluating the effectiveness of peer-based intervention in managing type I diabetes mellitus among children and adolescents: a systematic review. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran, 30*, 442-453.
- Knight, K., Dornan, T., & Bundy, C. (2006). The diabetes educator: trying hard, but must concentrate more on behaviour. *Diabetic Medicine, 23*, 485-501.
- Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre Moutet, A., & Golay, A. (2013). Questions d'éthique soulevées par la pratique de l'ETP. *Education Thérapeutique du Patient, 5*(2), 409-414.
- Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Giordan, A., & Golay, A. (2008). Education thérapeutique 1er partie: origines et modèle. *Médecine, 4*(5), 223-226.
- Lagger, G., Sittarame, F., Lasserre-Moutet, A., Chambouleyron, M., Giordan, A., & Golay, A. (2013). La dimension infra-cognitive peut interférer avec l'apprentissage. *Education Thérapeutique du Patient, 5*(2), 219-227.
- Le Rhun, A., Greffier, C., Mollé, I., & Péllicand, J. (2013). Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. *Revue Française d'Allergologie, 53*, 319-325.
- Léger, P., Garnier, P.-H., Bauer, D., Pialoux, V., Le Hélias, L., Iguenane, J., & Greffier, C. (2012). Expériences de psychologues cliniciennes en éducation thérapeutique. *Education Thérapeutique du Patient, 4*(1), 23-28.

- Liesenfeld, B., Renner, R., Neese, M., & Hepp, K. (2000). Telemedical Care reduces hypoglycemias and improves glycemic control in children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 2(4), 561-568.
- Mancuso, M., & Caruso-Nicoletti, M. (2003). Summer camps and quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *Acta Bio-Medica*, 74, 35-37.
- Martin, C., Dossier, C., Godot, C., Taupin, P., Elie, C., Gagnayre, R., . . . Robert, J.-J. (2016). Questionnaire de connaissance de l'AJD pour les enfants et les adolescents ayant un diabète de type 1. *Education Thérapeutique du Patient*, 8(1), 10106.
- Martina, L., Nicolet, N. & Roethlisberger, C. (2015). *Devenir adulte en tant que diabétique : l'éducation thérapeutique en faveur des adolescents*. (Travail de Bachelor non publié). Haute Ecole Arc, Delémont.
- Maslow, G., & Lobato, D. (2009). Diabetes summer camps: history, safety, and outcomes. *Pediatric Diabetes*, 10, 278-288.
- McBroom, L. A., & Enriquez, M. (2009). Review of family-centered interventions to enhance the health outcomes of children with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 35(3), 428-438.
- Miller, A., Nebesio, T. D., & DiMeglio, L. (2011). Insulin dose changes in children attending a residential diabetes camp. *Diabetic Medicine*, 480-486.
- Murphy, H., Rayman, G., & Skinner, T. (2006). Psycho-educational interventions for children and young people with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 23, 935-943.
- Murray, M. (2015). *Introducing critical health psychology*. Basingstoke, Royaume Uni: Palgrave Macmillan.
- Norris, S., Nichols, P., Caspersen, C., Gllsgow, R., Engelgau, M., Jack, L., . . . McCulloch, D. (2002). Increasing diabetes self-

management education in community settings. A systematic review. *American Journal of Preventive Medicine*, 22(4S), 39-66.

Northam, E., Todd, S., & Cameron, F. (2006). Interventions to promote optimal health outcomes in children with type 1 diabetes - are they effective? *Diabetic Medicine*, 23, 113-121.

Odier, A., Marchand, C., Leger, P., & Gagnayre, R. (2010). Highlighting emotions through concept mapping: an exploratory study of adolescents. *Education Thérapeutique du Patient*, 2(2), S139-S147.

Olsen Roper, S., Call, A., Leishman, J., Ratcliffe, G., Mandelco, B., Dyches, T. T., & Marshall, E. S. (2009). Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions. *Journal of Advanced Nursing*, 1705-1714.

Palmer, D. L., Berg, C. A., Wiebe, D. J., Beveridge, R. M., Korbel, C. D., Upchurch, R., . . . Donaldson, D. L. (2004). The role of autonomy and pubertal status in understanding age differences in maternal involvement in diabetes responsibility across adolescence. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(1), 35-46.

Pélicand, J. (2010). L'éducation thérapeutique de l'enfant ayant un diabète de type 1. Dans G. Foucaud, G. A. Bury, M. Balcou-Debussche, & C. Eymar, *Education thérapeutique du patient: modèles, pratiques et évaluation* (pp. 90-107). Saint-Maurice, France: Inpes.

Pélicand, J., Fournier, C., Le Rhun, A., & Aujoulat, I. (2013). Self-care support in paediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education and health promotion? A review. *Health Expectations*, 18, 303-311.

Pélicand, J., Gagnayre, R., Sandrin-Berthon, B., & Aujoulat, I. (2006). A therapeutic programme for diabetic children: recreational,

- creative methodes, and use of puppets. *Patient Education and Counseling*, 60, 152-163.
- Pesare, E., & Rossano, V. (2015). Intelligent agent and virtual game to support education in e-health. *DMS*, 204-211.
- Piana, N., Maldonato, A., Bloise, D., Carboni, L., Careddu, G., Fraticelli, E., . . . Romani, G. (2010). The narrative-autobiographical approach in the group education of adolescents with diabetes: a qualitative research on its effects. *Patient Education and Counseling*, 80, 56-63.
- Pinosa, C., Marchand, C., Tubiana-Rufi, N., Gagnayre, R., Albano, M. G., & D'Ivernois, J. F. (2004). The use of concept mapping to enlight the knowledge networks of diabetic children: a pilot study. *Diabetes Metabolism*, 30, 527-534.
- Price, K., Wales, J., Eiser, C., Knowles, J., Heller, S., Freeman, J., . . . Wellington, J. (2013). Does an intensive self-management structured education course improve outcomes for children and young people with type 1 diabetes? The Kids In Control OF Food (KICK-OFF) cluster-randomised controlled trial protocol. *Bmj*, 3, e002429.
- Queloz, M. & Quarta, S. (2015). *L'éducation thérapeutique pour les enfants de 7 à 12 ans atteints de diabète de type I lors d'une transition hôpital-domicile*. (Travail de Bachelor non publié). Haute Ecole de Santé, Genève.
- Rivière, A. (1990). *La psychologie de Vygostky*. Liège, Belgique : Pierre Mardaga.
- Sand, P., Klajajic, M., & Forsander, G. (2017). Improved health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes: a two-year prospective family intervention RCT study. *Journal of Health Sciences*, 5, 45-55.

- Scheen, A., Bourguignon, J., Guillaume, M., & al., e. (2010). L'éducation thérapeutique: une solution pour vaincre l'inertie clinique et le défaut d'observance. *Revue Médicale de Liège*, 65, 250-255.
- Semiz, S., Bilgin, U. O., Bundak, R., & Bircan, I. (2000). Summer camps for diabetic children: an experience in Antalya, Turkey. *Acta Diabetologica*, 37(4), 197-200.
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient: champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 2(35), 9-48.
- Tumini, S., Anzellotti, M. T., & Chiarelli, F. (2003). Camps for children with T1DM. *Acta Bio-Medica*, 74(1), 32-34.
- Viklund, G. E., Rudberg, S., & Wikblad, K. F. (2007). Teenagers with diabetes: self-management education and training on a big schooner. *International Journal of Nursing Practice*, 13, 385-392.
- Vygotski, L. (1931/1987). *Storia dello sviluppo delle funzioni psichiche superiori. E altri scritti*. Florence, Italie: Giunti-Barbèra.
- Vygotski, L. (1934/2005). *Pensée et langage*. Paris, France: La Dispute.

Annexes

Méthode de constitution du corpus de textes complète

Etape 1 : recherche de littérature initiale

Les recherches bibliographiques initiales ont été effectuées à partir des bases de données psychINFO, Google Scholar ainsi que le journal en ligne entièrement dédié à l'éducation thérapeutique du patient, appelé « Education Thérapeutique du Patient ». Dans chacune de ces bases, les mots-clés utilisés ont été les suivants : therapeutic, education, diabetes, type I, children, éducation thérapeutique du patient, diabétique, enfant, à l'exception du journal « Education Therapeutique du Patient » où le terme « diabète » a été le seul utilisé, en raison du fait que le cadre concernant l'éducation thérapeutique était déjà posé par le journal lui-même. De manière générale, nous avons choisi de cibler une période de publication allant de 2000 à 2017, tranche qui nous semblait suffisamment large pour avoir une vision globale et actuelle du sujet. Tout au long des recherches, nous n'avons retenu que les articles en lien avec le diabète de type 1 chez des enfants ou des adolescents, l'éducation thérapeutique de cette population ou, de manière plus générale, dans un cadre pédiatrique. Nous avons donc exclu les articles portant sur le diabète de type 2 ou sur les adultes ayant un diabète de type 1.

Dans un premier temps, nous avons effectué nos recherches en employant les termes en français, en ciblant les recherches sur les années 2010 à 2016. Nous avons ensuite utilisé les mêmes termes en anglais concernant cette même période. Puis, nous avons répété ce processus avec les années 2000 à 2010. En dernière étape, nos recherches se sont focalisées sur le journal « Education Thérapeutique du Patient » comme indiqué auparavant. Au moyen de cette méthode, un total de 101 articles a été retenu.

Une première sélection des articles a été effectuée, suite à une lecture rapide des résumés (ou des introductions, dans le cas où un

résumé n'était pas disponible). Cette sélection a été faite en suivant les critères précédemment cités. Nous avons donc commencé une lecture plus approfondie des articles sélectionnés en recensant les commentaires ainsi que les caractéristiques principales dans un fichier Microsoft® Excel. Parallèlement, nous avons attribué à chaque article un chiffre d'identification et nous avons regroupé les textes dans un classeur.

Etape 2 : recherche par référence citée

Nous avons ensuite passé en revue les références des articles sélectionnés qui correspondaient aux critères de sélection et qui nous semblaient pertinents. Chaque article a également été identifié par un chiffre codé. Ce dernier était constitué du chiffre d'identification de l'article d'où il avait été extrait ainsi que du numéro de référence à l'intérieur de cet article. Les deux chiffres ont été séparés par le signe « / ». Par exemple, la référence numéro 20 de l'article 12 de la recherche initiale portait donc le code de « 12/20 ». Au total, 74 références ont été retenues et recensées. Ces recherches terminées, nous avons sélectionné un total de 175 articles.

Etape 3 : constitution des résultats

Les résultats de cette revue de littérature se partagent en deux chapitres : une présentation de l'objet d'étude et une analyse critique de littérature.

En ce qui concerne la présentation de l'objet d'étude, nous avons cherché tout type d'information concernant les caractéristiques principales de l'éducation thérapeutique dans les 175 articles retenus. Toute information a été recensée et organisée dans un tableau. Le tableau était divisé en trois colonnes, chacune correspondant à l'une des trois sections du sous-chapitre 3.1 (définition, buts et objectifs et cadre pédiatrique). L'organisation de chacune de ces colonnes a guidé la rédaction des trois sections du chapitre. La présentation du sujet d'étude constitue donc une synthèse des contenus des différents articles qui s'intéressent à l'éducation thérapeutique.

Pour l'analyse critique des articles, nous avons commencé par répartir les 175 articles en quatre catégories mutuellement exclusives. La première regroupe des articles descriptifs portant sur l'éducation thérapeutique ou sur des objets en lien avec l'éducation thérapeutique des enfants et des adolescents diabétiques de type 1. Ces articles ont été catégorisés comme « descriptifs » (D), puisqu'il ne s'agissait pas d'un compte rendu de recherche mais d'une présentation de résultats de différentes recherches dans un but informatif au sujet de l'éducation thérapeutique de manière générale. Les comptes-rendus de recherche portant sur des objets liés à l'éducation thérapeutique des enfants et adolescents diabétiques de type 1 ont constitué la deuxième catégorie (Rc). Les deux dernières catégories regroupent des revues de littérature qui étudient de manière ciblée différents aspects de l'éducation thérapeutique des enfants et des adolescents diabétiques de type 1 (Rv), ainsi que des articles portant sur des programmes, des outils ou des interventions explicitement définis comme traduisant l'éducation thérapeutique des enfants et des adolescents diabétiques (P). Cette répartition nous semblait refléter au mieux le corpus de textes obtenu.

A l'intérieur de chaque catégorie, nous avons donné un « titre thématique » à chaque article en fonction de son objet d'étude. En procédant ainsi, nous avons remarqué qu'il était plus pertinent d'organiser les articles en fonction des « titres thématiques » plutôt que de leur type. Ce choix nous a permis d'identifier six « titres thématiques » principaux, à savoir : les enjeux éthiques de l'éducation thérapeutique, le rôle des professionnels chargés de l'éducation thérapeutique, l'apprentissage en éducation thérapeutique, le rôle de la famille, les camps d'été, ainsi que les dispositifs d'éducation thérapeutique au service des enfants et adolescents diabétiques de type 1. Cette sélection constituera le contenu des six sous-chapitres de notre analyse critique. Les articles correspondant aux « titres thématiques » non sélectionnés ont alors été exclus du corpus de textes car ils nous ne permettaient pas d'effectuer une analyse critique cohérente et consistante.

Les articles retenus pour la présentation de l'objet d'étude ainsi que l'analyse critique s'élèvent à 71. Sept ouvrages utilisés pour la présentation du cadre théorique ont été ajoutés à notre bibliographie qui répertorie donc 78 références.