

L'éducation thérapeutique du patient comme cas-limite de l'autoformation : entre " hétérorégulation " et " autorégulation " de la " santé-dans-la-maladie "

Mme Alglave Nathalie

Directrice des soins, Directrice de l'Institut de formation en soins infirmiers du CHU de Nantes

Doctorante PhD Éducation Université de Sherbrooke (Canada) – CRIÉSÉ et CRIFPE / Université Catholique de l'Ouest d'Angers (France) – CAFORE

n.alglave@gmail.com

RÉSUMÉ

Compte tenu de l'ampleur des maladies chroniques et de leur répercussion économique sur la société française, l'éducation thérapeutique du patient devient incontournable.

Cependant, la place des savoirs expérientiels revendiquée par les patients réinterroge le pouvoir professionnel des soignants.

Notre recherche porte sur l'apprentissage reliant l'autorégulation menée par la personne adulte face à sa maladie chronique et les stratégies hétérorégulatives mises en œuvre par les infirmières.

Nous portons un regard croisé sur un construit issu de sciences infirmières nommé la santé-dans-la-maladie (Ellefsen, 2010) et une théorie sociocognitive, celle de Bandura (2003) dont la variable clé est le sentiment d'efficacité personnelle. Notre recherche se situe dans le cadre interactif où les stratégies de formation mises en œuvre par des " experts " peuvent influencer de manière variable les stratégies d'autorégulation de l'apprenant. Notre devis de recherche est descriptif et quasi expérimental afin d'obtenir une triangulation des données pour fiabiliser notre expérimentation.

MOTS-CLÉS

éducation thérapeutique du patient, personne malade, infirmière, santé-dans-la-maladie, autorégulation, hétérorégulation

INTRODUCTION

Notre thème de recherche porte sur l'éducation thérapeutique du patient (ÉTP), terme usité dans les pays francophones pour désigner l'accompagnement par les soignants des personnes atteintes de maladies chroniques¹, afin que celles-ci apprennent à développer des compétences d'autosoins.

Les acteurs qui sont au centre de notre étude sont les infirmières² (population dite de

¹ Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves (HAS, 2007).

² Cette catégorie professionnelle est majoritairement féminine: 88 % des effectifs sur 520 000 professionnels en activité en France. Source: Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) (2010). *La profession d'infirmière: Situation démographique et trajectoires professionnelles*. France: Ministère

soignants) et les personnes adultes atteintes de maladie chronique (population dite de soignés).

Notre posture de chercheuse se situe au carrefour de la santé, de la maladie et de l'éducation dans une vision positive et interactive des êtres humains, entendus comme producteur d'eux-mêmes, des autres, et du monde.

L'éducation thérapeutique du patient est un domaine d'études frontière qui demande à être approché sous l'angle d'une perspective interdisciplinaire et critique, compte tenu des concepts centraux qui le jalonnent: l'éducation, la santé, et la maladie. Ces trois concepts gravitent tous autour de la personne dite " malade durablement ".

C'est pourquoi, nous souhaitons appréhender les dynamiques d'apprentissage des adultes atteints de maladie chronique dans le cadre d'interventions en éducation thérapeutique menées par les infirmières.

Notre recherche porte sur les niveaux micro-psychologiques et méso-pédagogiques qui s'imbriquent (Desjeux, 2004). Nous entendons étudier le rapport entre les caractéristiques dispositionnelles du rapport des adultes atteints de maladie chronique à l'apprentissage (Carré, 2000) et les actions de formation mises en œuvre par l'infirmière.

Cette contribution a pour finalité de mettre en exergue les choix théoriques participant au développement du construit de l'éducation thérapeutique du patient. Notre recherche scientifique pose le choix de relier trois composants entre eux : l'autorégulation des apprentissages, l'hétérorégulation entendu comme activité pédagogique et le construit de santé-dans-la-maladie. Ce dernier est méconnu en France.

1 PERTINENCE SOCIALE DE LA RECHERCHE

En ce début du vingt et unième siècle, les personnes âgées³ sont environ 600 millions dans le monde, soit trois fois plus nombreuses qu'il y a 50 ans. Vers 2050, elles devraient être quelque 2 milliards, soit, là encore, une multiplication par trois en 50 ans. Cet allongement de la vie favorise la prévalence de nombreuses maladies chroniques. Dans le cadre de cette évolution et en corolaire, sont prioritairement mis en évidence le recul des maladies infectieuses et les modifications des comportements de santé. Selon Brunn et Cheveul (2013), il s'avère qu'à l'échelle mondiale, les maladies chroniques devraient être à l'origine de 69 % des décès en 2030, contre 59 % en 2002. Il est reconnu que les maladies chroniques représentent une véritable épidémie mondiale nécessaire à maîtriser.

Ainsi sous le vocable de maladie chronique, on interroge une grande diversité d'éléments en interrelation : « l'ampleur épidémiologique du phénomène en termes de fréquence, de déterminants, ou de conséquences, l'impact en termes de coûts au niveau de la société, ainsi que les modes de prise en charge médicale, soignante et économique » (Agrinier et Rat, 2010, p. 12). De fait, le système de santé publique subit encore de profondes mutations pour s'adapter aux évolutions de la société. En France, on estime que 15 millions de personnes, soit près de 20 % de la population, sont atteintes de maladies chroniques (HAS, 2007). Certaines peuvent souffrir de plusieurs maladies à la fois (*Ibid.*). Ceci induit la nécessité de développer des mesures de prévention et de surveillance de ces maladies invalidantes qui prédominent avec l'avancée en âge.

C'est précisément l'enjeu de l'éducation thérapeutique du patient. Promulguée par les pouvoirs publics et par les sociétés savantes, l'ÉTP qui ne peut-être réalisée que par des soignants, est un de ces axes stratégiques dans le champ de la santé publique. Avec le temps les définitions

du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Ministère du Budget, des Comptes publics, de la Fonction publique et de la Réforme de l'État, Ministère des Solidarité et de la Cohésion sociale. C'est pourquoi, nous utilisons le féminin.

³ *World Population Ageing*, United Nations, New York, 2002, p. XXXV-XXXVI.

concernant l'ÉTP sont devenues plurielles et empreintes du champ d'appartenance de leurs auteur(e)s. Cependant, le fondement reste la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)⁴. L'ÉTP vise à aider les personnes atteintes de maladie chronique à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec leur maladie.

Dans cette perspective, l'ÉTP est entendue comme une démarche planifiée, structurée et organisée en interprofessionnalité⁵ et ayant comme vocation d'accompagner le " malade " afin que celui-ci soit en capacité de développer des compétences pour assumer sa maladie.

Cependant, malgré une documentation scientifique foisonnante qui s'appuie sur de nombreux champs disciplinaires tels que les sciences médicales, les sciences infirmières, la santé publique, les sciences économiques et sociales, les sciences de l'éducation et la sociologie, l'éducation thérapeutique du patient reste une réalité difficile à cerner en lien avec les différents conceptions sur la santé et la maladie qui la jalonnent.

Par ailleurs, en France, la concentration des textes réglementaires⁶ et les différents rapports gouvernementaux sur l'ÉTP diffuse une volonté unanime de rendre obligatoire les pratiques d'ÉTP sur l'ensemble du territoire national dans une " démarche qualité " ⁷ devenue incontournable. « Les textes ont une forte *agentivité* en tant qu'inscriptions, prescriptions et sanctions (Jolivet et Vasquez, 2011, p. 9). Ainsi le patient et l'organisation se plient aux démarches qualité (*Ibid.*) dans un système managérial pensé pour l'efficacité et l'efficience. L'activité en éducation thérapeutique du patient est directement concernée par ces injonctions, compte tenu de l'ampleur des maladies chroniques et de leur répercussion économique sur la société. Si l'ÉTP est développée au titre d'une idéologie humaniste plaçant le patient au centre de toutes les attentions, les pouvoirs publics et sociétés savantes cherchent cependant à en mesurer le ratio coût-bénéfice. Les référentiels de compétence en ÉTP et programmes d'éducation ciblés en regard d'une maladie spécifique n'échappent pas à cette dérive. En effet, on remarque une forme de tension entre les finalités de l'ÉTP revendiquant l'autonomie de la personne malade, la reconnaissance de son expertise et la *compliance* ou observance en français attendue par les soignants. Il est reconnu que la personne atteinte de maladie chronique est en droit de s'exprimer sur sa santé, sur sa maladie et de participer à la réflexion et au choix de ces thérapies. L'autonomie constitue une notion valorisée qui se transforme paradoxalement en prescription d'autonomie : " Soyez autonome(s) ! ". Cette injonction met en évidence l'ambiguïté de la notion d'autonomie qui semble être à la fois un pré-requis et un aboutissement (Rivens Mompean, 2013). Dans le cadre de l'apprentissage, il est préférable d'utiliser le vocable de processus d'autonomisation car celui-ci se réfère à un processus déclenché par différents facteurs qu'il convient d'interroger (*Ibid.*). En effet, on se situe dans une double injonction qui vise le développement de l'autonomie mais, dans un environnement global qui reste hétéroformatif (*Ibid.*). C'est pourquoi selon Boutinet (2013), l'ÉTP est un dispositif où l'on ne peut dissocier le travail d'hétéroformation du soignant du travail d'autoformation du soigné. Dans cette perspective, il semble pertinent d'interroger si les compétences visées par les programmes en éducation thérapeutique du patient ont été définies en cohérence avec les nouveaux cadres

⁴ Rapport OMS-Europe, 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Chronic Disease, traduit en français en 1998.

⁵ Nous définissons l'interprofessionnalité via l'approche de Pepin, Ducharme, et Kérouac (2010) où celle-ci est entendue comme une activité centrée sur le patient et ses proches selon sa vision de la santé, à partir de ses savoirs et en collaboration avec les autres professionnels de la santé.

⁶ Loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients (2009), Arrêtés et décrets du 2 août 2010, Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011), Arrêtés et décrets du 31 mai 2013.

⁷ « Le système qualité a pour finalité première la satisfaction des clients et utilisateurs des produits de l'entreprise » (Association Française de Normalisation (AFNOR) (1994). *Recueil de norme Françaises* (p. 7)). La démarche qualité en France est apparue dans le secteur de la santé en 1996 en lien avec la nécessité de donner satisfaction aux usagers de santé en couvrant au mieux et largement tous leurs besoins de santé.

conceptuels scientifiques qui émergent dans le cadre du paradigme de l'apprentissage en lien avec ce processus d'autonomisation.

Pour Jouet, Flora et Las Vergnas (2010), c'est dans l'articulation entre les politiques de prophylaxie et l'émergence des savoirs revendiqués par les patients, que se modifie la place du savoir des malades dans le système de soins. Si l'expression de patient-expert reste très discutée et peut recouvrir de nombreux autres termes tels que : « " patients formateurs ", " usagers experts ", " patients éducateurs ", " *expert by expertise* " ou " expert du vécu " » (Flora, 2010, p. 3), elle est néanmoins de plus en plus présente. En effet, selon l'auteur, les expertises propres aux malades émergent comme sources de savoirs. Par ailleurs comme le soulignent Jouet *et al.*, (2010), avec la montée en puissance d'internet, les informations sur la santé deviennent accessibles et les échanges circulent librement. Le " e-patient " a accès à quantité d'informations et peut en produire sur des forums publics ou sur son propre blog ou site.

C'est donc plutôt la reconnaissance de l'expérience vécue des patients au sein des institutions sanitaires qui représente l'une des caractéristiques majeures de l'évolution de la santé, de la maladie et de la relation thérapeutique. En effet, les soignants ne sont plus considérés comme les seuls experts, les patients sont reconnus par la connaissance spécifique qu'ils ont de leur maladie. Cette évolution culturelle n'est pas sans impact sur les soignants, qui doivent s'adapter à ces patients davantage " connaissant ", ce à quoi ils ne sont pas forcément préparés. Car si la finalité de l'ÉTP consiste à développer un processus d'autonomisation du patient face à la régulation quotidienne de sa maladie, lorsque « l'autonomie est abordée du point de vue du malade, c'est-à-dire lorsqu'elle est directement " travaillée " par la personne qui doit vivre durablement avec une maladie chronique, elle recouvre des réalités sensiblement différentes » (Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 106). Ceci vient questionner la place des soignants et plus précisément celle des infirmières dans le cadre des pratiques en ÉTP.

Dans l'univers complexe du système de santé actuel, la rationalisation des moyens s'impose avec des discours dominants prescriptifs, voire idéologiques. Pouvoirs publics et sociétés savantes installent des certitudes qui se normalisent. Les soignants comme les soignés se trouvent réduits à répondre aux injonctions non seulement de ce qu'ils doivent faire, mais aussi ce qu'ils doivent penser, chercher et comprendre (Krol, 2009).

De fait l'ÉTP se situe dans un paradoxe, entre une logique vouée à l'humain privilégiant le processus d'autonomisation et le mieux-être des personnes atteintes de maladie chronique (processus moral) et une logique quantitative vouée à la réduction des coûts via des cadrages managériaux et de formation prescriptifs (processus managérial et économique).

Ainsi, en matière de santé, orienter et former l'adulte malade chronique, devient l'un des défis majeurs de notre société contemporaine.

L'ÉTP est un processus collaboratif mettant en jeu la complémentarité de compétences des différents protagonistes. Dans l'idéal, l'infirmière entendue comme " soignante-éducatrice " possède des savoirs professionnels et la personne malade chronique entendue comme " sujet apprenant " possède des savoirs expérientiels. Ces deux acteurs poursuivent la même finalité dans des exercices différents certes, mais l'objet reste d'apprendre à mieux vivre avec une maladie chronique.

C'est pourquoi, nous posons la question de l'apprentissage reliant le travail d'autoformation mené par la personne adulte face à sa maladie chronique et le travail d'hétéroformation mis en œuvre par l'infirmière.

2 DES CHOIX THÉORIQUES DANS LE CHAMP DES SCIENCES INFIRMIÈRES ET DANS LE CHAMP DE LA PSYCHOLOGIE EN SCIENCES DE L'ÉDUCATION

Vivre avec une maladie chronique est un processus difficile qui exige énormément de temps, d'énergie et d'effort de la part de la personne dite " malade ". C'est un périple qui peut provoquer toute une gamme d'émotions : le chagrin, la colère, le soulagement, la peur, l'espoir et qui oblige à faire le point sur sa vie et sur les personnes qui nous entourent (Marin, 2008).

Ceci est en étroite relation avec la question de l'appréhension des perceptions sur la santé et la maladie vécues par la personne malade.

Pour étudier ces expériences de santé et de maladie, nous avons choisi d'explorer le champ des sciences infirmières. Ce dernier a l'avantage de disposer d'un corpus théorique basé non seulement sur les conceptions ou modèles qui sous-tendent les pratiques infirmières mais également sur des recherches théoriques et ou empiriques de type phénoménologique auprès des personnes malades.

Dans le cadre de cette pluri recension, nous nous sommes particulièrement intéressée au modèle McGill en soins infirmiers qui date de mille neuf cent soixante dix sept et dont l'auteure à l'origine du modèle était Moyra Allen. C'est une conception de promotion de santé qui valorise le partage réciproque entre l'expérience subjective de santé de la personne présentant un problème de santé et les savoirs professionnels de l'infirmière. Il s'agit pour ces deux acteurs de travailler conjointement à la mise en œuvre de comportements adaptés à la santé. L'auteure s'est notamment inspiré des travaux de (Bandura, 1977) sur l'apprentissage social pour mettre en exergue l'influence réciproque entre l'environnement, la personne et ses comportements. En effet, le modèle McGill en soins infirmiers est orienté à partir du concept de santé positive dans un esprit d'auto-responsabilité et d'autodétermination. Si ce modèle a été retravaillé depuis avec l'intégration du concept de maladie chronique (Gottlieb et Gottlieb, 2007), il s'avère cependant que ce modèle persiste à être percevoir la santé comme une expérience globale intégrant la maladie et mettant l'accent sur les effets positifs de la santé. De fait, ce paradigme de la santé comme phénomène de développement personnel fait coexister la santé et la maladie, au risque d'en occulter l'expérience de la maladie par une centration unique sur la santé (Ellefsen, 2010). En effet, dans le cadre de sa recherche phénoménologique portant sur les patients atteints de sclérodémie systémique⁸, Ellefsen (2010) a mis évidence que lorsque la maladie chronique survient, la santé et la maladie s'intègrent pour constituer une nouvelle expérience : celle d'être " ni en santé, ni malade ". L'auteure identifie ce processus sous le vocable de " santé-dans-la-maladie ". Si ce construit a émergé dans les années dix neuf cent quatre vingt aux États-Unis en science infirmière, celui-ci a peu été étudié d'un point de vue empirique. C'est donc l'originalité de la recherche de Ellefsen (2010). À cet effet, l'auteure formalise des éléments de compréhension puisés chez des malades chroniques pour définir le construit de santé-dans-la-maladie. Ainsi, la santé-dans-la-maladie est perçu comme un processus proactif où les personnes adultes atteintes de maladie chronique placent la santé à l'avant-plan de leur vie mais au travers des expériences subjectives de leur maladie dans le but de ressentir un bien-être entre le corps malade et le soi.

Ce nouveau construit défini comme une heuristique d'accommodation des expériences de santé et de maladie vécues par la personne atteinte de maladie chronique peut influencer les pratiques de formation infirmières.

L'objet n'est plus d' " éduquer " les personnes atteintes de maladie chronique à gérer leur maladie et ou leur santé mais de les amener vers l'apprentissage de leur santé-dans-la-maladie. Il s'agit pour l'infirmière de se situer dans une dynamique interactive d'échanges mutuels (Pepin,

⁸ La sclérodémie systémique est une affection disséminée du tissu conjonctif, entrant dans le groupe des connectivites. Elle est caractérisée par une fibrose cutanée et vasculaire pouvant conduire à une défaillances d'organes vitaux (cœur notamment) Gossec, L., Jérôme Avouac, J., Kahan, A. et Allanore, Y. (2010). Sclérodémie systémique : critères diagnostiques et de suivi Systemic sclerosis: Diagnostic and follow-up criteria, Critères et indices en rhumatologie. *Rhumatisme Monographies*, 77 (2), 103–107.

Ducharme, et Kérouac, 2010) afin d'accompagner cette intégration des expériences de santé et de maladie par la personne dite " malade ".

Dans cette perspective, le champ de l'ÉTP ouvre des perspectives en andragogie où l'on ne peut faire fi du *background* des personnes adultes en situation d'apprentissage. Les notions d'autoformation, d'autodirection, d'autorégulation de l'apprentissage sont à explorer pour vérifier la possible relation avec le construit de santé-dans-la-maladie.

Pour étudier l'apprentissage des personnes adultes, nos choix théoriques s'orientent vers les théories sociocognitives⁹ qui mettent à l'épreuve l'interrelation entre les composants cognitifs, métacognitifs, motivationnels et émotionnels de l'apprenant au sein d'environnement de formation.

Dans ce cadre, l'autorégulation est un concept théorique particulièrement adapté. En effet, les notions de régulation et d'autorégulation favorisent une lecture pluridimensionnelle de la personne dans les différentes dimensions précitées et une lecture longitudinale de la personne à différents moments de vie ou d'apprentissage dont notamment les transitions de vie (Nader-Grosbois, 2007). Dans cette perspective, les notions de régulation et d'autorégulation peuvent servir de référence pour proposer des méthodes d'intervention qui agissent « en faveur de l'autorégulation ou d'une réduction de la dysrégulation » (*Ibid.*, p. 10).

On peut entendre que ceci puisse se prêter aux dispositifs d'éducation thérapeutique du patient à mettre en œuvre auprès des personnes adultes atteintes de maladie chronique. En effet, les processus de régulation et d'autorégulation se situent dans un contexte général de volonté de changement chez la personne. Cette volonté de changement est soit lié au constat d'un écart entre une situation actuelle et une situation désirée ou soit comme la nécessité de se mobiliser dans une situation critique ou de défis vécus par la personne (*Ibid.*).

C'est le cas de la maladie chronique où la personne passe à l'état de personne dite " bien portante " à celle de " malade chronique " et où cette dernière tente de mettre en place des stratégies pour apprendre à vivre au mieux avec sa maladie. Dans cette perspective, « l'autorégulation implique une recherche d'équilibration qui permet à tout individu d'accéder à la connaissance de soi et des objets qui assure la cohérence de son activité, l'adaptation continuelle aux événements qu'il vit et aux situations nouvelles qu'il rencontre » (*Ibid.*, p. 11).

Par ailleurs, le cadre des théories sociocognitives favorise une perspective globale de l'apprenant en y intégrant les facteurs motivationnels, émotionnels et leur régulation au sein d'un environnement situé (Berger et Büchel, 2013). Les travaux de Bandura (1977, 2003) constituent une origine conceptuelle majeure de l'apprentissage autorégulé (Berger et Büchel, 2013). Les travaux de Bandura (2003) portent en effet, sur la régulation des comportements, des émotions et sur le sentiment d'efficacité personnelle (SEP). En désignant les croyances qu'un individu a dans ses propres capacités d'action, la théorie sociocognitive de Bandura (2003), pose le SEP comme base de la motivation, de la persévérance et d'une grande partie des accomplissements humains.

Le sentiment d'efficacité est une capacité productrice au sein de laquelle les sous-compétences cognitives, sociales, émotionnelles et comportementales doivent être organisées et orchestrées efficacement. Selon Bandura (2003), un fonctionnement efficace nécessite à la fois des aptitudes et des croyances d'efficacité pour bien les utiliser. Les croyances d'efficacité personnelle sont construites à partir de quatre principales sources d'information : les expériences actives de maîtrise (performances antérieures, succès, échecs), les expériences vicariantes (modelage, comparaison sociale), la persuasion verbale (feedbacks évaluatifs, encouragements, avis de personnes signifiantes) et les états physiologiques et émotionnels (*Ibid.*).

Cette théorie apporte donc les ingrédients nécessaires à une compréhension des traitements cognitifs, conatifs et affectifs dans les apprentissages en lien avec les caractéristiques du sujet social apprenant. L'apprenant est considéré comme un sujet social, produit et producteur de son existence (*Ibid.*). Par ailleurs, Bandura (2003) analyse le fonctionnement psychologique des individus

⁹ C'est dans l'interaction sociocognitive qu'apparaît le moteur essentiel de l'apprentissage. Les enseignants et les formateurs font partie de ces interactions et ont pour mission de créer les conditions optimales d'apprentissage (Carré et Caspar, 2004).

à travers un système de causalité triadique réciproque. Ce système prend en compte la personne avec ses cognitions, ses affects, sa biographie ; les comportements, c'est-à-dire les actes effectifs et les schémas comportementaux à type d'autorégulation et l'environnement sous l'angle du dispositif de formation, avec ses ressources et ses contraintes pour l'individu. Mettre en œuvre un dispositif de formation accés sur le développement du SEP, c'est mettre l'accent sur l'autorégulation de l'apprentissage. Dans ce cadre, le sentiment d'efficacité personnelle est la variable clef de cette autorégulation.

Parmi les modèles sociocognitifs ayant trait au changement de comportement dans le cadre de la santé et de la maladie, la théorie sociocognitive de Bandura (2003) est devenue au travers du sentiment d'efficacité personnelle une des théories la plus utilisée et testée. Même s'il est reconnu que la maladie chronique, en raison des restrictions qui l'accompagnent, met à rude épreuve le SEP, celui-ci est pourtant reconnu comme l'un des fondements du bien-être et du bon fonctionnement psychique (Bonino, 2008). Sa maîtrise est reconnue comme indispensable pour affronter de manière efficace les exigences et les changements de la vie quotidienne d'où une meilleure adaptation (*Ibid.*).

Dans ces perspectives ayant trait à l'autorégulation de l'apprentissage et à la maladie chronique, nous pensons possible d'engager une relation entre l'activation des sources du SEP et le construit de santé-dans-la-maladie.

Nous ne parlerons plus d'autoformation, ni d'hétéroformation comme évoqué précédemment mais d'autorégulation et d'hétérorégulation. Nous définissons le concept d'hétérorégulation selon les principes posés par (Nader-Grosbois, 2007). Il s'agit des moyens mis en œuvre par des " experts " dans un cadre interactif pour influencer de manière variable les stratégies d'autorégulation de l'apprenant. Ainsi, le comportement hétérorégulateur de l'expert et le comportement autorégulateur de l'apprenant s'adaptent, varient et évoluent (*Ibid.*).

Dans ce cadre, nous préconisons la création d'un nouveau dispositif de formation socio-cognitif en ÉTP pour former les infirmières à développer des stratégies hétérorégulatives d'activation du SEP des personnes adultes atteintes de maladie chronique à autoréguler leur santé-dans-la-maladie.

L'objet est d'étudier en situation réelle les micro-interactions (Saada-Robert et Balslev, 2006) mises en œuvre par l'activité de l'infirmière (hétérorégulation) et par celle de la personne atteinte de maladie chronique (autorégulation).

Nous nous situons dans la dynamique de causalité triadique réciproque (Bandura, 2003) entre l'apprenant, son comportement et l'environnement dédié à son apprentissage. À ce titre, nous souhaitons : décrire les impacts qu'une formation expérimentale de type socio-cognitif réalisée auprès d'infirmières « formatrices » en ÉTP pourraient avoir sur leurs pratiques pédagogiques et en évaluer les effets sur le SEP des apprenants atteints de maladie chronique.

Nous entendons réaliser notre approche empirique par la combinaison d'une recherche descriptive et d'une démarche quasi expérimentale. Comme le met en exergue Crahay (2006), étudier les effets immédiats des conduites d'enseignement sur le processus d'apprentissage des apprenants en situation de classe ou dans des situations apparentées, privilégie l'option méthodologique des plans quasi expérimentaux.

3 PARAMÈTRES MÉTHODOLOGIQUES DE LA RECHERCHE

Dans une première partie, notre investigation empirique va reposer sur la description d'éléments qui composent les événements que l'on veut étudier (Vallerand et Hess, 2000). Nous observerons à ce titre les événements tels qu'ils sont dans leur environnement, c'est-à-dire les " stratégies hétérorégulatives " mises en œuvre par les infirmières pour les décrire. À ce titre, nous observerons des infirmières à qui nous avons dispensé la formation que nous préconisons en lien avec notre dispositif socio-cognitif et des infirmières qui n'ont pas bénéficié de cette formation. Nous

décrivons les pratiques de formation des infirmières afin d'avoir une représentation exacte des événements.

Dans une deuxième partie, notre investigation empirique va consister à investiguer ces effets postactifs chez les patients à travers une démarche quasi expérimentale. Le plan quasi expérimental est un bon compromis entre les contraintes de terrain et la rigueur scientifique. Dans une perspective mixte, nous aurons recours à des méthodes d'analyse plurielle, combinant quantitatif et qualitatif : numérique et narratif pouvant respectivement se compléter. Ceci nous permettra d'observer une vision dialogique pour saisir la complexité de la réalité (Deslauriers, 1991).

Pour compléter, nous souhaitons retenir la méthodologie dite de triangulation (Van der Maren, 2003). L'objet est en effet de produire des résultats qui soient crédibles et utilisables. La dimension plurielle du comportement humain oblige les sciences humaines à adopter une démarche relativiste : la multiplicité des points de vue permet de mieux cerner la complexité face à laquelle l'approche unique serait une voie plus stérile (Pourtois et Desmet, 1988). Dans ce cadre, nous optons pour une triangulation méthodologique (ou instrumentale) qui consiste à utiliser le même instrument à différents moments et à appliquer différents instruments pour le même événement étudié (*Ibid.*). L'objet est de faire intervenir l'utilisation d'une pluralité de méthodes pour renforcer la pertinence et la validité de l'étude menée.

Pour activer notre plan de recherche, notre population de référence investiguée sera composée de deux populations: les infirmières et les personnes atteintes de maladie chronique. Notre recherche porte sur le couplage entre une infirmière et un groupe de personnes atteintes d'une même maladie chronique en situation de formation-apprentissage. Nous décidons de porter notre choix sur des groupes constitués d'une infirmière et de personnes soignées adultes en situation d'atelier collectif dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Pour des questions de prévalence en santé publique, la maladie chronique retenue est le diabète de type 2 (Rapport IGAS, 2012)¹⁰. Les infirmières investiguées seront des infirmières qui pratiquent de l'éducation thérapeutique dans des services qui assurent des programmes en ÉTP. Notre site d'observation sera pluriel. Ce sont des services ou unités de soins dans des centres hospitaliers français.

Nous travaillerons à partir d'un échantillon aléatoire probabiliste conformément à un plan de recherche de type quasi expérimental. Nous tirerons au sort dans le cadre de notre expérimentation notre groupe contrôle et notre groupe expérimental.

Nous utiliserons les mêmes outils de recueil de données pour le groupe témoin et expérimental. Le traitement du groupe expérimental consistera en une journée de formation sur le construit de santé-dans-la-maladie et les sources d'activation du SEP auprès des infirmières. Les outils utilisés seront différents en égard au public investigué.

Dans cette perspective, nous préconisons de mesurer le SEP des personnes atteintes de maladie chronique en pré formation et post formation immédiate (in situ hôpital) et à un mois à domicile (échelle remplie à domicile via appel téléphonique du chercheur). Le SEP sera mesuré à partir d'une échelle de type Likert ou échelle ordinale spécifique (Laveault et Grégoire, 2002). L'échelle est constituée d'énoncés générés (Vallerand et Hess, 2000) qui vont permettre de mesurer le construit d'autorégulation de la santé-dans-la-maladie. Pour vérifier la fiabilité et validité interne de l'échelle, une analyse factorielle exploratoire et la mesure de l'alpha de Cronbach (1951) sont prévues. « L'alpha représente la corrélation moyenne de tous les énoncés pris deux à deux, compte

¹⁰ Le diabète présente un caractère épidémique à l'échelle mondiale et la France n'est pas épargnée. Le diabète est devenu en 2010 la plus importante des affections de longue durée (ALD) et touche aujourd'hui 2,9 millions de patients dont 92 % sont atteints de diabète de type 2. Le diabète de type 2 apparaît généralement chez le sujet de plus de 40 ans, cependant les premiers cas d'adolescents et d'adultes jeunes touchés apparaissent en France. Le surpoids, l'obésité et le manque d'activité physique sont la cause révélatrice du diabète de type 2 chez des sujets génétiquement prédisposés. Le diabète de type 2 est découvert lors d'un dépistage (bilan, analyse de sang, grossesse) pour plus des 2/3, soit 67 % des personnes diabétiques de type 2.

tenu du nombre d'énoncés » (Vallernad et Hess, 2000, p. 267). Un coefficient alpha proche de 1 indique que les items sont bien corrélés au vrai score (*Ibid.*). L'investigation exploratoire réalisée à ce jour révèle une valeur de l'alpha de Cronbach à 0,89 d'où une cohérence interne satisfaisante. Une analyse factorielle confirmatoire viendra compléter le dispositif. Ceci est valable tant pour le groupe témoin que expérimental. C'est l'approche quantitative de notre devis de recherche quasi expérimental.

Dans le cadre de notre recherche descriptive, nous préconisons d'observer en situation réelle et par vidéoscopie les stratégies hétérorégulatives des infirmières. Une grille d'encodage viendra compléter la vidéoscopie. La grille d'encodage reprend les éléments théoriques abordés dans le cadre de référence, qui constituent les fondements du dispositif sociocognitif que nous souhaitons expérimenter. C'est l'approche qualitative de notre devis de recherche quasi expérimental. Ceci est valable tant pour le groupe témoin que le groupe expérimental. La grille d'encodage sera vérifiée dans sa fiabilité interne par le taux d'accord inter-juges calculé sous forme de pourcentage via le recueil de réponses communes des observateurs divisé par le nombre total d'observations. Cette méthode consiste en l'utilisation de la statistique kappa de Cohen (1960) qui calcule le taux d'accord attribué à la chance. Le coefficient kappa peut varier entre 0 (aucune entente) et + 1 (entente parfaite). Un kappa de 0,60 est considéré comme acceptable et un kappa de 0,80 est jugé comme plutôt bon. « Le kappa est la mesure d'accord inter-observateurs la plus recommandée (Pellegrini, 1996) » (*Ibid.*, p. 351).

CONCLUSION

Au travers de cette recherche, nous avons tenté de démontrer la cohérence scientifique entre :

- la pertinence sociale de la recherche ;
- le cadre de référence construit sur la relation entre la théorie sociocognitive de Bandura (2003) largement éprouvée et reconnue par la communauté de chercheurs et une conception infirmière celle du modèle McGill en soins infirmiers où nous intégrons le construit de santé-dans-la-maladie développé par Ellefsen (2010) ;
- la recherche descriptive, le devis quasi expérimental et les outils de recueil de données élaborés à partir de la relation préalablement posée conceptuellement.

À ce stade de notre recherche, nous sommes consciente de plusieurs points qui posent les limites de cette dernière.

Pour être cohérente avec notre regard critique sur le cadre trop prescriptif des curriculums, il ne faudrait pas tomber dans le piège que notre dispositif socio-cognitif en ÉTP soit entendu comme un protocole stéréotypé à appliquer. Il nous appartient cependant que ce dispositif socio-cognitif soit scientifiquement éprouvé pour être légitime au regard de la communautés de chercheur(e)s.

De plus, il serait incohérent de penser que notre dispositif de formation peut rendre compte de façon systématisée de tous les processus d'autorégulation des apprenants. Il existe une incroyable quantité de facteurs qui se déclenchent au cours d'une activité d'apprentissage. Il persistera donc toujours une part d'imprévisibilité non contrôlable car il y a interaction de phénomènes humains.

RÉFÉRENCE BIBLIOGRAPHIQUES

Agrinier, N. & Rat, A.-C. (2010). Les maladies chroniques: Etat des lieux. *Actualité et dossier en santé publique*, (72), pp 12- 18.

Bandura, A. (1977). *L'apprentissage social (Trad Française)*. Bruxelles: Mardaga.

Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris: De Boeck Université.

- Berger, J.-L., & Büchel, F.-P. (2013). *L'autorégulation dans l'apprentissage: perspectives théoriques et applications*. Nice: Ovidia.
- Bonino, S. (2008). *Vivre la maladie : ces liens qui me rattachent à la vie*. Bruxelles: De Boeck.
- Boutinet, P. (2003). Enjeux et perspectives autour de l'éducation du patient. *Savoirs*, (33), pp 83-94.
- Brunn, M. & Cheveul, K. (2013). Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux. *Santé publique*, 1(25), pp 87- 94.
- Carré, P. (2000). L'apprenance : rapport au savoir et société cognitive. *Formes et formations du rapport au savoir*, In N. Mosconi., J Beillerot., C. Banchard-Laville (dir), *Formes et formations du rapport au savoir* (p. 203-224). Paris : L'Harmattan.
- Carré, P. & Caspar, P. (2004). *Traité des sciences et des techniques de la formation*. Paris:Dunod.
- Crahay, M. (2006). Qualitatif - Quantitatif : des enjeux méthodologiques convergents ?. In L. Paquay., M. Crayay. et J.-M. De Ketele (dir), *L'analyse qualitative en éducation* (p. 33-52). Bruxelles: De Boeck.
- Cronbach, L.-J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, (16), pp 297-334.
- Desjeux, D. (2004). *Les sciences sociales*. Paris : PUF.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative. Guide pratique*. Montréal: McGraw-Hill.
- Ellefsen, É. (2010). *L'expérience de sclérodémie systémique et de santé-dans-la-maladie pour des adultes: une étude phénoménologique existentielle herméneutique*. Thèse de doctorat en sciences infirmières. Université de Montréal, Québec.
- Flora, L. (2010). De la métamorphose des approches de sa santé, à l'émergence de *recherche en éducation et en formation (AREF)*. Genève.
- Gottlieb, L. & Gottlieb, B. (2007). The Developmental/Health framework within the McGill model of nursing: « laws of nature » guiding whole person care. *ANS. Advances in Nursing Science*, 30(1), pp 43- 57.
- Haute autorité de santé (2007). *L'analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques*. France: Ministère de la santé.
- Inspection générale des affaires sociales (2012). Évaluation de la prise en charge sociale du diabète. France: Ministère de la santé.
- Jolivet, A. & Vasquez, C. (2011). Reconfiguration de l'organisation: suivre à la trace les figures textualisées - le cas de la figure du patient. *Études de communication*, (36), pp 1- 12.
- Jouet, E., Flora, L. & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses*, pp 58- 59.

- Krol, P. (2009). De l'apprentissage à la mesure du caring: réflexion épistémo-ontologique. *Aporia*, 1(2), pp 42- 48.
- Laveault, D. & Grégoire, J. (2002). Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation (2^e éd.). Paris : De Boeck Université.
- Marin, C. (2008). *Violences de la maladie, violence de la vie*. Paris: Armand Colin.
- Nader-Grosbois, N. (2007). *Régulation, autorégulation, dysrégulation: pistes pour l'intervention et la recherche*. Wavre, Belgique: Mardaga.
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal: Chenelière éducation.
- Pourtois, J.-P., & Desmet, H. (1988). Épistémologie et instrumentation en sciences humaines. In Y. Lenoir, A. Zaid, P. Maubant, A. Hasni, F. Larose, et F. Lacourse, *Guide d'accompagnement de la formation à la recherche. Un outil de réflexion sur les termes et expressions liés à la recherche scientifique*. Sherbrooke: Université de Sherbrooke, Faculté d'éducation.
- Rivens Mompean, A. (2013). *Le Centre de ressources en langues: vers la modélisation du dispositif d'apprentissage*. Villeneuve d'Ascq: Presses universitaires du Septentrion.
- Saada-Robert, M., & Balslev, K. (2006). Les microgenèses situées. Études sur la transformation des connaissances. *Revue suisse des sciences de l'éducation*, 3(28), pp 487-514.
- Vallerand, R. J. & Hess, U. (2000). *Méthodes de recherche en psychologie*. Morin: Gaëtan Morin.
- Van der Maren, J.-M. (2003). *La recherche appliquée en pédagogie : des modèles pour l'enseignement* (2e éd.). Bruxelles: De Boeck Université.