

Pour une méthode intégrative des savoirs expérientiels des patients et des savoirs professionnels des soignants

Nathalie Alglave

Département des Instituts de formation du CHU de Nantes

Résumé

Notre recherche porte sur l'interaction entre les dispositions sociocognitives des adultes atteints de maladies chroniques et les pratiques en Éducation thérapeutique du patient (ÉTP) mises en œuvre par les infirmières.

Nous avons expérimenté une méthode intégrative des savoirs expérientiels des patients chroniques et des savoirs professionnels des soignants.

Notre recherche est descriptive intégrant un devis de nature quasi-expérimental.

Nos groupes témoins et expérimentaux sont composés de dyades d'infirmières et de patients atteints de diabète de type 2, en atelier d'ÉTP sur le thème de l'hypoglycémie. Suite à l'analyse des résultats statistiques, notre hypothèse se voit confirmée. Notre méthode ou Dispositif expérimental de formation (DEF) en ÉTP favorise l'autorégulation de la santé-dans-la-maladie des patients atteints de maladie chronique.

Abstract

Our research focuses on the interaction between the socio-cognitive dispositions of adults with chronic diseases and the practices in patient therapeutic education (FTE) implemented by nurses.

We have experimented with an integrative method of experiential knowledge of chronic patients and professional knowledge of caregivers.

Our research is descriptive integrating a quasi-experimental nature.

Our control and experimental groups are composed of dyads of nurses and patients with type 2 diabetes, in an FTE workshop on the subject of hypoglycemia. Following the analysis of the statistical results, our hypothesis is confirmed. Our experimental training method or device favors the self-regulation of the health-in-disease of patients with chronic disease.

1. Pertinence sociale de la recherche et cadre de référence

Notre thème de recherche porte sur l'éducation thérapeutique du patient (ÉTP). Nous nous situons dans le cadre des recherches portant sur " l'apprendre ensemble ". Les acteurs qui sont au centre de notre recherche sont les infirmières¹ (population dite de soignants) et les

¹ 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 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 Solidarités et de la Cohésion sociale. C'est pourquoi, nous utilisons le féminin.

personnes adultes atteintes de maladie chronique (population dite de soignés). L'explosion des maladies chroniques liées en partie à l'allongement de l'espérance de vie et aux changements de mode de vie entraînent des besoins plus importants en matière de services de soins de santé. Ceci induit la nécessité de développer des mesures de prévention et de surveillance de ces maladies invalidantes qui prédominent avec l'avancée en âge. Promulguée par les pouvoirs publics et par les sociétés savantes, l'éducation thérapeutique du patient (ÉTP) qui ne peut être réalisée que par des soignants, est une des réponses apportées par notre société contemporaine. La finalité de l'ÉTP consiste à ce que les adultes atteints de maladies chroniques apprennent à développer des compétences d'autosoins pour appréhender leurs symptômes et le contrôle de leur traitement. Dans une dynamique moins biomédicale et plus holiste, le but ultime est que la personne dite "malade" puisse gagner en mieux-être. Si dans le discours, l'ÉTP est valorisée au titre d'une idéologie humaniste plaçant le patient au centre de toutes les attentions, les pouvoirs publics n'en cherchent pas moins à en mesurer le ratio coût-bénéfice. Dans ce cadre, les textes réglementaires produits ont une forte agentivité en tant qu'inscriptions, et prescriptions. Ainsi le patient et l'organisation se plient aux démarches qualité dans un système managérial pensé pour l'efficacité et l'efficience. L'ÉTP est directement concernée par ces injonctions. Cependant, dans cette intrication d'enjeux réglementaires et économiques, ce sont les savoirs de sens commun dits "profanes" (Flick, 1993) revendiqués par les patients eux-mêmes qui viennent réinterroger la répartition de toutes les formes de pouvoirs en santé, y compris « celle du pouvoir soigner et du pouvoir décider » (Jouet, Flora, et Las Vergnas, 2010). Les soignants ne peuvent plus se considérer comme les seuls experts, les patients se reconnaissent les détenteurs d'une forme d'"intelligibilité" de leur maladie et le revendiquent (Barrier, 2010).

À ce titre, notre position de chercheuse entend appréhender l'adulte atteint de maladie chronique en tant qu'auteur de sa santé et de sa maladie et en tant qu'apprenant, étant donné l'influence de ces deux rôles en ÉTP. En effet, 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 : la tristesse, 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. À ce titre, l'un de nos choix théoriques s'est porté sur le concept de santé-dans-la-maladie (Ellefsen, 2010). L'auteure définit ce dernier comme une heuristique d'accommodation des expériences de santé et de maladie vécues par la personne atteinte de maladie chronique. 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". Ainsi, la santé-dans-la-maladie est perçue 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. Cette nouvelle conception peut influencer les pratiques de formation des infirmières. Il s'agit pour l'infirmière d'accompagner cette intégration des expériences de santé et de maladie par la personne dite "malade" dans une dynamique collaborative. C'est

dans cette perspective que nous avons choisi une approche interventionniste infirmière qui met l'accent sur le " partenariat de collaboration ". Il s'agit à la base du modèle McGill en soins infirmiers de Allen (1977) retravaillé par Gottlieb (2014), dont les recherches actuelles aboutissent à une approche de soins fondée sur les forces (ASFF). Cette approche est particulièrement pertinente pour notre recherche car elle mobilise entre autres, l'apprentissage des malades dans une dynamique collaborative. Implicitement, l'infirmière et la personne sont tous deux considérées comme apprenant. Selon l'auteure, les infirmières doivent comprendre comment une personne apprend, afin de pouvoir mettre en œuvre des environnements d'apprentissage, qui lui permettent d'identifier ses ressources et d'en acquérir de nouvelles.

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. Pour étudier l'apprentissage des personnes adultes, nos choix théoriques se sont orientés vers les théories sociocognitives² 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). On peut entendre que cette approche théorique puisse se prêter aux dispositifs en ÉTP. 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 continue 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). Le corpus théorique de Bandura (2003) porte en effet, sur la régulation des comportements, des émotions et sur le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) ou auto-efficacité. 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

² 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).

expériences actives de maîtrise (performances antérieures, succès, échecs), les expériences vicariantes (modélage, comparaison sociale), la persuasion verbale (*feed-back* évaluatifs, encouragements, avis de personnes significantes) 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 à travers un système de causalité triadique réciproque. Ce système prend en compte la personne d'une part avec ses cognitions, ses affects, sa biographie et d'autre part ses comportements en interaction avec l'environnement quel qu'il soit. Mettre en œuvre un environnement 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 identifié comme l'un des fondements du bien-être et du bon fonctionnement psychique (Bonino, 2008). Sa maîtrise est 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 avons engagé une triangulation théorique entre l'ASFF (Gottlieb, 2014), le concept de santé-dans-la-maladie (Ellefsen 2010) et la théorie sociocognitive de Bandura (2003) et plus précisément les sources d'activation du SEP. Ce sont ces composants qui nous ont permis de construire notre Dispositif expérimental de formation (DEF) en ÉTP. Il s'agit donc d'un dispositif qui a pour objet d'articuler les savoirs expérientiels des patients aux savoirs professionnels des infirmières. Nous pensons que c'est à partir de la centration sur les sources d'activation du SEP que la personne atteinte de maladie chronique pourra être en mesure d'autoréguler sa santé-dans-la-maladie. Notre DEF en ÉTP a donc été formalisé sous la forme de *scenarii* pédagogiques construit sur les sources d'activation du SEP en y intégrant le concept de santé-dans-la-maladie.

L'objectif général de notre de recherche consistait à identifier les impacts de notre DEF sur les pratiques pédagogiques des infirmières et sur le SEP des apprenants atteints de maladie chronique.

Dans ce cadre, nous avons opté pour une recherche descriptive intégrant un dispositif quasi-expérimental.

2. Méthode

2.1. La population de référence et le processus d'échantillonnage

Notre population de référence était composée de deux sous populations : les infirmières et les personnes atteintes de maladie chronique. Nous avons décidé de porter notre choix sur

des groupes constitués d'une infirmière et de personnes soignées³ adultes en situation d'atelier collectif dans le cadre d'un programme d'ÉTP. Pour des questions de prévalence en santé publique, la maladie chronique qui a été retenue est le diabète de type 2 (Gouvernement français, 2012)⁴. Les infirmières observées étaient des infirmières qui pratiquent l'éducation thérapeutique dans des services de soins assurant des programmes en ÉTP. Nous avons effectué nos observations au sein de plusieurs Centres hospitaliers universitaires (CHU) français.

Nous avons travaillé à partir d'un échantillon aléatoire probabiliste conformément à un plan de recherche de type quasi-expérimental. Nous avons donc tiré au sort notre groupe Témoin (T) et notre groupe Expérimental (E).

Nos deux groupes (T et E) étaient composés respectivement de dyades d'infirmières et de patients atteints de diabète de type 2, en activité de formation dans le cadre d'un atelier d'ÉTP portant sur le thème de l'hypoglycémie. Ce sont au total huit infirmières et trente patients qui ont été observés. Le groupe témoin était constitué respectivement de quatre infirmières chacune responsable d'un groupe de patients et le groupe expérimental était constitué respectivement de quatre infirmières chacune également responsable d'un groupe de patients.

2.2. Le traitement du groupe expérimental : la formation des infirmières

Seules les infirmières du groupe expérimental ont subi un " traitement ", i.e., à qui nous avons transmis notre DEF censé activer l'autorégulation de la santé-dans-la-maladie des patients. Les infirmières du groupe témoin avaient comme consigne de réaliser leur atelier d'ÉTP comme elles en avaient l'habitude sans aucune restriction.

Nous allons ici exposer les différentes parties de notre DEF en ÉTP.

Sur l'ensemble des étapes de la séquence pédagogique, nous avons demandé aux infirmières de se situer systématiquement dans une dynamique de partenariat de collaboration en faisant référence aux principes mobilisés dans l'approche de soins fondée sur les forces (Gottlieb, 2014). Nous souhaitons également que les infirmières puissent identifier les ressources dont disposent les personnes face à leur maladie plutôt que leur problème de dépendance face à la maladie. C'est pourquoi, nous avons utilisé comme base d'intervention infirmière, l'ASFF.

Nous leur avons également demandé d'utiliser le plus possible la persuasion verbale en termes de *feed-back* positif et instructif (Bandura, 2003). Il s'agissait de formuler des appréciations positives sur les efforts réalisés, de verbaliser des conseils, de proposer des corrections nécessaires pour mieux guider les *feed-back* internes de réussite qui permettent de développer le SEP perçu (Galand et Vanlede, 2004). Le *feed-back* instructif doit être utilisé

³ Nous utilisons de façon indifférenciée soit le terme de " patient " ou de " personne soignée " ; les deux termes revêtent pour la notion d'être humain.

⁴ 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.

à bon escient et n'est pas destiné à leurrer les personnes en difficulté. Il s'agit également d'apporter aux apprenants une vision claire sur les ressources dont ils disposent sans occulter les contraintes liées à la maladie.

Enfin, les infirmières se devaient de prendre en compte les états physiologiques et émotionnels. En cas de difficulté d'ordre physique et ou d'ordre émotionnel, les infirmières devaient le repérer afin de ne pas mettre en difficulté la personne soignée dans son apprentissage. Il s'agissait par exemple de respecter la personne qui souhaitait ne pas répondre ou qui ne voulait pas participer ou qui ne le pouvait pas du point de vue de son état physique. En effet, comme vu précédemment dans le cadre de référence, présenter une maladie chronique induit des limites physiques et des émotions fortes, qui peuvent provoquer des perceptions d'auto-efficacité favorables ou défavorables (Carré, 2004). Dans ce cadre, les infirmières avaient comme consigne d'identifier les apprenants en difficultés et de les guider dans un cadre réaliste afin de mettre en évidence leurs possibles ressources.

La séquence pédagogique proposée aux infirmières comportait deux temps. Un temps en amont de l'atelier qui correspondait à l'entretien de diagnostic éducatif réalisé par l'infirmière auprès du patient et un deuxième temps, constitué par l'atelier en lui-même⁵.

Nous proposons d'expliquer ces deux temps ci-après.

2.3. Temps 1 : le diagnostic éducatif

Notre DEF débutait à partir de l'entretien réalisé avec chaque patient.

Nos intentions étaient :

- d'apprécier les expériences actives de maîtrise des patients via l'appréhension positive ou non de leur maladie ;
- de mettre en exergue leur appréciation d'une " certaine forme " de santé au travers de la maladie. Nous testions là de façon implicite le concept de santé-dans-la-maladie ;
- d'identifier le patient dit " ressource " qui serait en capacité d'expliquer à ses pairs ses raisonnements pour résoudre une situation vécue d'hypoglycémie. Il s'agissait là de repérer un partenaire pour mobiliser le modelage vicariant au sein de l'atelier. Le fait d'observer un pair capable de réussir une action (Carré, 2004) devrait permettre aux autres patients présents dans l'atelier de se sentir capable d'en faire tout autant

2.4. Temps 2 : les stratégies pédagogiques mises en œuvre au sein de l'atelier d'hypoglycémie

Lors de l'atelier, nous avons convenu de plusieurs phases.

Une première phase qui consistait à identifier avec les patients, les buts pédagogiques de la séquence de formation. Les buts devaient être notés au tableau et laissés à vue afin d'être repris un par un en fin de séquence. Il s'agissait des suivants : définir simplement ce qu'est l'hypoglycémie, décrire simplement les signes de l'hypoglycémie, mettre en place les actions adaptées en fonctions des circonstances. Ces buts avaient pour objet d'être simples, réalistes et facilement atteignables pour tous les patients. Nous nous situons là d'une part, dans la représentation mentale des intentions à atteindre (Bandura, 2003) et d'autre part, dans le souhait d'en garder une trace pour que les apprenants

⁵ Il s'avère que la démarche en ÉTP est appliquée de façon très ordonnée à l'effigie d'une prise en charge médicale classique (Carricaburu et Ménoret, 2004). Il est donc communément admis que cette dernière débute par le diagnostic éducatif qui a pour objet de recenser les besoins du malade.

puissent observer par eux-mêmes, à la fin de l'atelier, les résultats obtenus (Cosnefroy, 2011).

Une deuxième phase qui consistait à poser les bases fondamentales de connaissances à acquérir sur la glycémie et l'hypoglycémie. Nous nous situons là dans le cadre de l'apprentissage de procédures pour réaliser une activité (Bandura, 2003). Les normes biologiques de la glycémie sont des indicateurs biologiques incontournables que les patients doivent connaître pour apprendre à autoréguler des situations en dessous de seuil de normalité, i.e. des situations d'hypoglycémies. Ces normes ont été affichées afin de servir d'indicateurs tout au long de la séquence.

Une troisième phase qui consistait à mobiliser les expériences de chacun des patients quant au vécu des signes d'une hypoglycémie. Nous nous situons dans l'activation des souvenirs qui peuvent contribuer au changement de la représentation de soi afin d'augmenter l'auto-efficacité (Galand et Vanlede, 2004).

Une quatrième phase qui consistait à faire verbaliser le patient " ressource " identifié comme tel lors du diagnostic éducatif. Le patient avait comme consigne de présenter à ses pairs la situation d'hypoglycémie qu'il avait vécue et les actions qu'il avait mises en place en regard. Il s'agissait ici d'activer le modelage vicariant (Bandura, 2003) pour que les apprenants qui présentent des difficultés dans des situations similaires soient encouragés et obtiennent de meilleurs résultats. Ceci a pour objet de favoriser l'accroissement du SEP.

Une cinquième phase qui présentait une situation problème d'hypoglycémie que les patients étaient amenés à résoudre collectivement. Les patients devaient identifier la quantité nécessaire et suffisante de glucides pour corriger l'hypoglycémie. C'est ce qui est identifié sous le terme de " resucrage ". D'où l'utilité de présenter différents types d'aliments et avec des quantités différentes pour que les patients puissent raisonner, faire des choix et les exposer. Il s'agissait d'attirer l'attention sur les corrections nécessaires afin que les patients puissent acquérir de la confiance en eux pour agir en situation. Nous faisons ici référence à ce que Bandura (2003) nomme le perfectionnement guidé.

Une sixième phase où chaque patient devait identifier et verbaliser devant chacun, un but à court terme, qu'il se sentait en capacité de mettre en place à son retour à domicile. La formalisation de ce but proximal avait pour objet d'activer la poursuite des efforts menés pendant la formation (Carré et Fenouillet, 2008). Dans ce cadre, ce but devait être facilement atteignable pour que l'apprenant puisse se sentir en capacité d'agir en vue de l'atteindre et de le maintenir dans le temps. Nous nous référons ici au processus volitionnel de Zimmerman, (2002) et de Cosnefroy (2011).

Une septième phase où l'infirmière reprenait chacun des buts notés au tableau en début de séquence pour vérifier avec le groupe de patients si ces buts étaient atteints en fin de séquence. Dans ce cadre, l'infirmière avait pour consigne de passer en revue l'ensemble de la formation en renvoyant des *feed-back* positifs et instructifs à l'égard de chacun des patients. Il s'agissait d'identifier avec ces derniers leurs ressources respectives pour qu'ils se sentent en capacité de se projeter dans un processus proactif où la santé se situe à l'avant plan de leur vie (Ellefsen, 2010). Nous activions à ce niveau le concept de santé-dans-la-maladie.

2.5. Les outils de recueil des données

Nos outils de recueil de données étaient identiques pour les deux groupes T et E.

Nous avons construit une échelle psychométrique de type Likert destinée à mesurer le SEP spécifique des patients. C'est l'approche quantitative de notre recherche. Cette échelle nous a permis de mesurer le SEP spécifique des personnes atteintes de maladie chronique en pré formation (pré-test) et post formation immédiate (post-test in situ hôpital) et à un mois à domicile (échelle remplie via appel téléphonique de la chercheuse au domicile du patient). Les objectifs liés à cet outil étaient les suivants :

- mesurer le niveau de prédiction des comportements des personnes atteintes de maladie chronique à s'adapter à diverses situations pour agir de façon adaptée ;
- mesurer le niveau de prédiction des comportements des personnes atteintes de maladie chronique à se projeter dans leur capacité à agir sur leur santé.

Nous avons observé en situation réelle et par vidéoscopie les stratégies pédagogiques des infirmières. Une grille d'encodage est venue compléter la vidéoscopie. La grille d'encodage formalisée par nos soins comprenait 7 critères et 99 indicateurs reposant sur les fondements de notre dispositif sociocognitif expérimental. Chaque critère correspondait respectivement aux éléments suivants :

- le critère 1 : la présentation de la structuration de l'atelier et de ses finalités
- le critère 2 : l'activation des expériences actives de maîtrise
- le critère 3 : l'apprentissage vicariant et modelage correctif
- le critère 4 : le feed-back positif et guidé
- le critère 5 : la prise en compte des états physiologiques et émotionnels
- le critère 6 : la conceptualisation du concept de santé-dans-la-maladie
- le critère 7 : le partenariat de collaboration

Cette grille a permis d'observer en différé les pratiques pédagogiques des infirmières. C'est l'approche qualitative de notre recherche.

Nous souhaitons identifier :

- s'il existait une différence entre les pratiques pédagogiques mises en œuvre par les infirmières du groupe expérimental et celles des infirmières du groupe témoin ;
- la relation de cause à effet entre les pratiques pédagogiques des infirmières du groupe expérimental et la signification des scores d'auto-efficacité du groupe expérimental de patients.

Chaque outil (échelle de SEP et grille d'encodage) a été testé en amont pour vérifier sa fiabilité et validité interne avant utilisation.

3. Resultats et analyse

L'analyse des données a pu être effectuée sur l'ensemble des participants. Il n'y a eu aucun désistement et nous avons pu recueillir toutes les données prévues et ce, sur les trois temps dédiés : pré-test, post-test immédiat et post-test à un mois.

Pour le traitement des données, nous avons utilisé les logiciels d'analyse et de calcul statistiques R et SPSS.

Nous avons tout d’abord réalisé une analyse statistique descriptive des groupes de patients (30 patients) et des groupes des infirmières (8 infirmières). Cette analyse a mis en évidence l’homogénéité respective de ces deux groupes.

3.1. Analyse descriptive des scores d’auto-efficacité des groupes T et E

Nous avons utilisé des tests non paramétriques pour comparer le groupe témoin avec le groupe expérimental.

Nous avons utilisé dans un premier temps, le test non paramétrique de Wilcoxon pour identifier s’il existait des différences significatives entre le score d’auto-efficacité en pré-test, post-test et à un mois et ce pour le groupe témoin et le groupe expérimental.

Le test non paramétrique de Wilcoxon est un test de symétrie des répartitions (Bogaert, 2006). Ce test est valide sur des variables différentes observées sur deux populations et permet d’estimer si les variables de deux échantillons suivent la même loi de probabilité (*Ibid.*).

En termes de valeur- p , l’hypothèse nulle est généralement rejetée lorsque p est inférieur ou égal à 0,05. On considère que si $p > 0,05$, il n’y a pas de signification et que si $p < 0,05$, il a une signification.

C’est ce que nous nous proposons de démontrer ci-après.

- Test de Wilcoxon appliqué au groupe témoin

Tableau 1

Comparaison des scores avant, après et à un mois du groupe témoin

Test de Wilcoxon appliqué au groupe témoin	W	p
Score pré-test et post-test	121	0.19
Score post-test et à un mois	226,5	0.04
Score pré-test et à un mois	184,5	0.47

Suite aux résultats obtenus sur le groupe témoin, nous remarquons que seule p calculée sur le score d’auto-efficacité avant l’intervention infirmière (pré-test) et à un mois est significative (0.04).

S’agissant du groupe témoin, pour lequel aucun traitement n’a été appliqué, il est possible de suspecter une évolution spontanée impossible à identifier venant modifier les scores et montrant une différence significative d’avec les scores à un mois.

Par ailleurs, ni p calculée sur le score d’auto-efficacité avant l’intervention infirmière (pré-test) et après (pos-test) et ni p calculée sur le score d’auto-efficacité après (post-test) et à un mois ne sont significatives. Ceci met en évidence que le score d’auto-efficacité du groupe témoin des patients n’a pas connu d’évolution notable après la formation mise en œuvre par les infirmières du groupe témoin et à un mois.

- Test de Wilcoxon appliqué au groupe expérimental

Tableau 2

Comparaison des scores avant, après et à un mois du groupe expérimental

Test de Wilcoxon appliqué au groupe expérimental	W	<i>p</i>
Score pré-test et post-test	34	0.02
Score post-test et à un mois	82,5	0.53
Score pré-test et à un mois	44	0.10

Suite aux résultats obtenus sur le groupe expérimental, nous remarquons que la différence entre les moyennes sur le score d'auto-efficacité en pré-test et post-test est significative (0.02). Ceci signifie que le dispositif de formation expérimental mise en œuvre par les infirmières auprès du groupe expérimental des patients a bien eu un effet sur leur score d'auto-efficacité à autoréguler leur santé-dans-la-maladie. Par ailleurs, *p* en post-test immédiat et à un mois et *p* en pré-test et à un mois ne sont pas significatives. Ceci signifie que la distribution des scores obtenue par la mise en œuvre du DEF en post-test est restée stable. Les scores de SEP se sont améliorés après l'intervention et se sont maintenus dans le temps.

Nous avons utilisé dans un deuxième temps le test non paramétrique de Mann-Whitney qui teste les différences de position de deux échantillons indépendants, i.e. les différences respectives de moyennes et les différences de rangs moyens. Il permet de tester l'hypothèse selon laquelle la distribution des données est la même dans les deux groupes indépendants. Il va permettre de comparer nos deux échantillons indépendants de petite taille correspondant respectivement à notre groupe témoin et expérimental et ce, sur les trois temps.

Tableau 3

Comparaison groupe témoin / groupe expérimental aux 3 temps

Test de Mann-Whitney	MW	<i>p</i>
Score avant groupe témoin et expérimental	75,5	0.16
Score après groupe témoin et expérimental	62,5	0.05
Score à un mois groupe témoin et expérimental	32	0.001

Nous remarquons que la valeur *p* obtenue par comparaison entre le groupe témoin et expérimental en pré-test est de 0.16. Ce n'est donc pas significatif. Ceci était attendu. Les deux groupes comme vus précédemment partagent une majorité de caractéristiques communes.

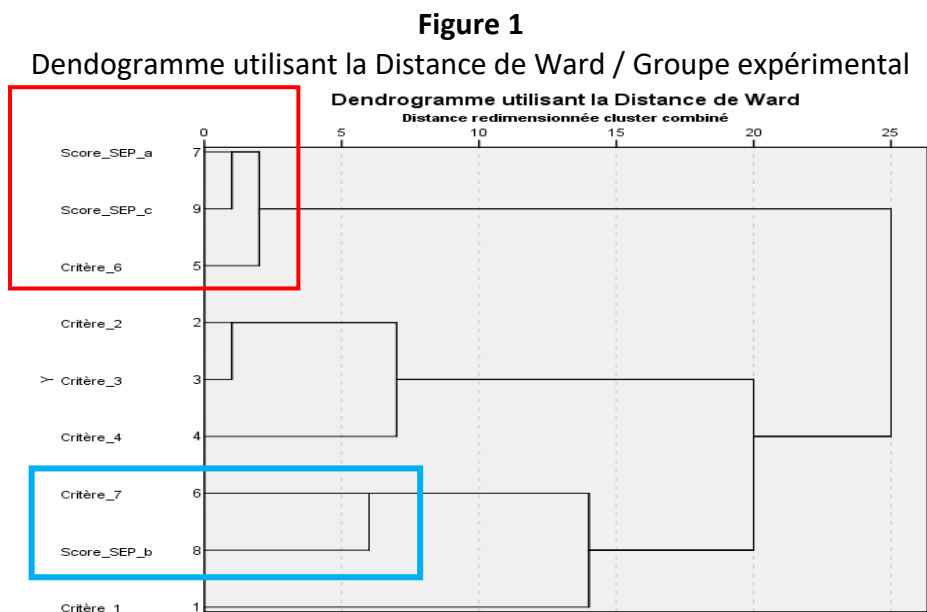
Nous constatons que la valeur *p* obtenue par comparaison entre le groupe témoin et expérimental en post-test est de 0.05. Ceci est significatif. Il y a donc bien une différence suffisante entre les scores d'auto-efficacité en post-test immédiat entre le groupe témoin et le groupe expérimental. Enfin, nous remarquons que la *p* à un mois entre le groupe témoin et expérimental est significative. Elle est de 0.001. Ceci révèle une différence significative des scores d'auto-efficacité à un mois entre le groupe témoin et le groupe expérimental.

À la lumière de ces résultats, nous sommes donc en mesure de dire que le groupe expérimental des patients montre une évolution des scores de SEP après la formation expérimentale menée par les infirmières (post-test immédiat), avec un maintien des scores dans le temps à un mois (post-test à un mois). Cette appréciation n'est pas valable pour le groupe des patients témoin.

3.2. Analyse descriptive des observations vidéoscopiques en regard des scores d'auto-efficacité des patients.

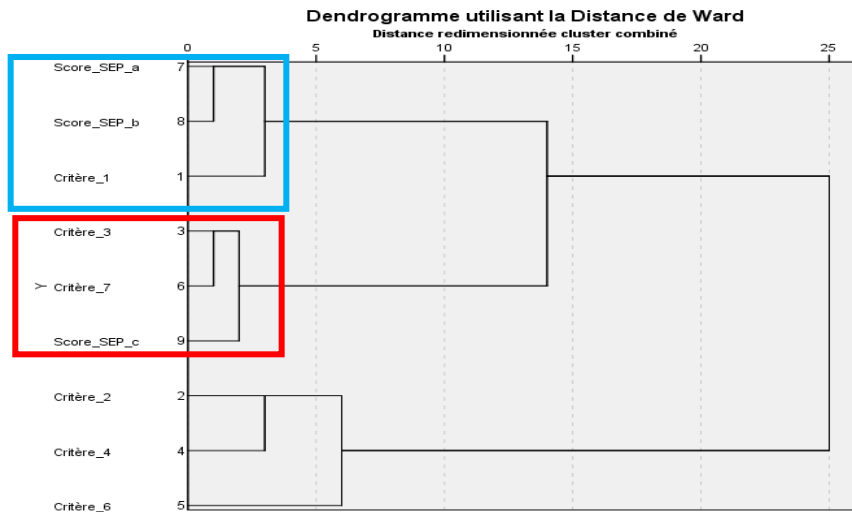
Nous avons choisi de ne présenter ici qu'une partie des statistiques réalisées, celle qui nous semble la plus représentative de nos résultats. Il s'agit d'une intégration des données d'observation chez les infirmières et des données scalaires (scores de SEP) disponibles chez les patients. Ce sont les figures 1 et 2 qui suivent.

Comme le lecteur pourra le constater en consultant la figure 1, la structure des scores des patients du groupe expérimental, tant en prétest qu'à la relance soit un mois après la fin de l'intervention, sont fortement associés à la mise en œuvre du critère 6 (conceptualisation du concept de santé-dans-la-maladie) par les infirmières ayant bénéficié de la formation alors que le score observé en post-test, soit immédiatement après l'intervention, l'est essentiellement avec la mise en œuvre du critère 7, soit le partenariat de collaboration.



Par ailleurs, la consultation de la figure 2 ci-après relative à la structure d'interactions entre les variables qualifiant à la fois les infirmières du groupe témoin et les scores de leurs patients, fait ressortir certaines différences notables. Dans ce cas, la structure des scores des patients à la relance est fortement associée à la mise en œuvre des critères 3 (apprentissage vicariant et modelage correctif) et 7 (partenariat de collaboration) alors que les scores obtenus en prétest et post-test le sont essentiellement à la mise en œuvre du critère 1 (présentation de la structuration de l'atelier et de ses finalités).

Figure 2
Dendrogramme utilisant la Distance de Ward / Groupe témoin



Au regard des figures commentées, nous pouvons constater que les infirmières du groupe expérimental ont mis en œuvre l'intégralité des sources d'activation du SEP. On remarque qu'en faveur des scores d'auto-efficacité des patients issus du groupe expérimental, prédominant dans les pratiques pédagogiques des infirmières : le concept de santé-dans-la-maladie, le partenariat de collaboration et des *feed-back* positifs présents à haute incidence. Il existe également une prédominance pour l'apprentissage vicariant, le modelage correctif et la présentation de la structuration de l'atelier et de ses finalités. Par ailleurs, les scores d'auto-efficacité des patients du groupe expérimental sont significatifs en post-test immédiat et en post-test à un mois. On identifie que les infirmières du groupe témoin n'ont pas activé l'ensemble des sources d'activation du SEP et n'ont pas mobilisé du tout le concept de santé-dans-la-maladie auprès de leurs patients respectifs. La structure des scores des patients à la relance est fortement associée à la mise en œuvre de l'apprentissage vicariant, du modelage correctif (bien que ce critère ne soit présent que chez deux intervenantes de ce dernier groupe) et du partenariat de collaboration. Par ailleurs, comme déjà évoqué, les scores d'auto-efficacité des patients du groupe témoin ne connaissent pas d'évolution notable en post-test immédiat et à un mois.

On peut donc conclure que le DEF tel que nous l'avons transmis aux infirmières du groupe expérimental a induit un SEP plus élevé chez les patients du groupe expérimental que ceux du groupe témoin et avec une persistance dans la durée pour le groupe expérimental.

4. Discussion

Nous sommes consciente de l'impact de notre faible échantillon sur la production statistique des résultats. En effet, les contraintes relatives à chaque institution ont modelé de façon importante la taille de notre population. Il a été compliqué d'une part, d'avoir un nombre suffisant d'infirmières pour effectuer notre procédure de randomisation et d'autre part, d'identifier des temps possibles pour assurer l'enseignement de notre DEF restreint de fait, à une journée et demie. Cependant les tests statistiques non paramétriques requis ont permis

d'objectiver avec rigueur nos résultats.

Cependant, nous admettons qu'il aurait été utile de compléter cette recherche par une approche davantage qualitative en termes d'entretiens à mener, tant auprès des infirmières que des patients du groupe expérimental. En effet, *a posteriori*, il aurait été pertinent d'identifier le " vécu " des infirmières du groupe expérimental quant à la formation qu'elles avaient reçue et comment elles s'étaient mobilisées pour le mettre en œuvre. Concernant les patients, il aurait été intéressant d'identifier leur " vécu " quant à la formation qu'ils avaient reçue et leurs perceptions d'autorégulation de leur santé-dans-la-maladie à la sortie de l'hospitalisation. Enfin des *focus group* tant auprès des groupes T et E auraient permis d'explorer le partenariat de collaboration entre les infirmières et les patients. Cependant, par l'intégration des données d'observation des pratiques pédagogiques des infirmières et des données scalaires (scores de SEP) des patients, nous avons pu mettre en évidence que les résultats recherchés ont abouti.

Par ailleurs, cette recherche a permis de contribuer à l'enrichissement des cadres conceptuels qui y sont mobilisés. Nous avons sciemment choisi de relier des concepts scientifiquement étayés qui appartiennent respectivement au champ des sciences de l'éducation et des sciences infirmières.

Dans cette perspective, notre recherche propose une nouvelle contribution au défi de santé que représente la maladie chronique. Nous pensons que l'ÉTP ouvre une zone privilégiée aux échanges entre les savoirs.

Du côté des patients, l'accent est mis sur les savoirs expérientiels. Selon Tourette-Turgis (2009), les savoirs expérientiels sont construits à partir du vécu de la maladie et des ressources mobilisées pour le maintien de soi en vie. Dans cette perspective, notre recherche apporte un autre éclairage sur les savoirs expérientiels que nous assimilons au concept de santé-dans-la-maladie. En effet, nous considérons les savoirs expérientiels des patients atteints de maladie chronique comme une intrication des savoirs liés à l'état de santé et de la maladie au service d'une nouvelle construction de soi, donc d'une nouvelle construction identitaire. Selon Ellefsen (2010), les expériences indissociables de la santé (*wellness*) et de la maladie (*illness*) s'intègrent et reflètent une manière inédite d'exister lorsque la maladie chronique survient, soit celle d'« être ni en santé, ni malade » (p. 220). Cette perspective met en évidence que la personne adulte atteinte de maladie chronique ne peut retrouver son " soi " d'avant. En effet, selon Ellefsen (2010), « cette manière de voir incite les professionnels de santé à juger ou catégoriser ces réactions plutôt qu'à comprendre l'unicité et la complexité de l'expérience vécue par les personnes » (p. 185). C'est pourquoi, utiliser l'apprentissage vicariant et le modelage correctif issus de la théorie sociocognitive de Bandura (2003) sont essentiels car les savoirs expérientiels exprimés par des pairs (patients) favorisent une prise de conscience sur son sentiment d'efficacité personnelle à s'ouvrir à un renouvellement de soi.

Du côté des infirmières, nous dépassons le cadre des savoirs de nature scientifique et médicale pour faire appel à l'intégration des savoirs expérientiels des patients au sein d'une approche interventionniste infirmière. Cette approche s'appuie sur les dimensions du partenariat de collaboration qui n'inhibe pas le fait que « le professionnel est entendu comme un expert doté d'un savoir spécialisé mais qui reconnaît que la personne possède également des connaissances essentielles à la prise de décision et à la planification des soins » (Gottlieb, Feeley et Dalton, 2007, p. 5).

Fondé sur une démarche d'accompagnement interactif, nous préconisons la synergie entre les savoirs professionnels des soignants et expérientiels des patients. C'est pourquoi, notre méthode intégrative des savoirs expérientiels des personnes atteintes de maladie chronique et des savoirs professionnels des soignants rompt avec la perspective de l'application des savoirs médicaux et de l'obéissance à leurs prescriptions (Jouet et Flora, 2010).

Par ailleurs, nous pensons que l'ancrage de notre recherche au sein de l'approche de soins fondé sur les forces de Gottlieb (2014) a eu une forte signification auprès des infirmières du groupe expérimental. Comme le préconise Pépin, Larue, Allard et Ha (2015), nous nous situons dans l'importance de mettre en œuvre des moyens qui favorisent l'arrimage de deux activités centrales que sont la recherche et la pratique afin d'animer leurs relations réciproques. Comme la discipline infirmière est fondée sur des valeurs humanistes tels que l'holisme et l'unicité de chaque personne (*Ibid.*), ces valeurs sont concordantes avec la théorie dite agentique de Bandura (2003) qui conçoit la personne comme un agent producteur de lui-même, des autres et du monde. Ce sont donc ces valeurs qui permettent d'inscrire la discipline infirmière parmi les disciplines des sciences humaines (Major, 2000 ; Nadot, 2009) et de la santé (Jovic, 2008). Notre recherche a donc l'avantage de mettre en évidence que les savoirs issus de la discipline infirmière sont cohérents avec ceux des disciplines des sciences humaines, sociales et de la santé. De plus, ce DEF peut être utilisé par tous les médicaux et paramédicaux qui participent au développement de l'ÉTP dans une dynamique d'apprentissage collaboratif avec les personnes atteintes de maladie chroniques. Ceci permettrait d'assurer la répliquabilité de notre recherche et de conforter sa teneur scientifique par le recueil de données probantes. Dans ce cadre, nous pourrions alimenter le corpus de connaissances des sciences infirmières et participer à l'émergence de cette discipline non encore reconnue en France. Or seule la formalisation de recherches avec des publications scientifiques à l'appui pourra asseoir cette légitimité.

Référence bibliographiques

- Allen, M. (1977). Comparative theories of expanded role in nursing and its applications for nursing practice: *A Working Paper*, 9(2), 38-45.
- Bandura, A. (1977). *L'apprentissage social* (Trad Française). Bruxelles : Mardaga.
- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris: De Boeck Université.
- Barrier, P. (2010). *La blessure et la force : la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Paris: Presses universitaires de France.
- Berger, J.-L. et Büchel, F.-P. (2013). *L'autorégulation dans l'apprentissage : perspectives théoriques et applications*. Nice: Ovadia.
- Bogaert, P. (2006). *Probabilités pour scientifiques et ingénieurs : introduction au calcul des probabilités : cours et exercices corrigés*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Bonino, S. (2008). *Vivre la maladie : ces liens qui me rattachent à la vie*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Carré, P. (2004). Bandura : une psychologie pour le XXI^e siècle ? *Savoirs*, 5, 9-50.
- Carré, P. et Fenouillet, F. (2008). *Traité de psychologie de la motivation*. Paris: Dunod.
- Carricaburu, D. et Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladies*. Paris: Colin.
- Cosnefroy, L. (2011). *L'apprentissage autorégulé, entre cognition et motivation : déontologie et identité*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Ellefsen, É. (2010). *L'expérience de sclérodémie systémique et de santé-dans-la-maladie pour des adultes : une étude phénoménologique existentielle herméneutique*. Québec : Université de Montréal (Thèse de Ph.D. en sciences infirmières).
- Flick, U. (1993). *La perception quotidienne de la santé et de la maladie : théories subjectives et représentations sociales*. Paris: L'Harmattan.

- Galand, B. et Vanlede, M. (2004). Le sentiment d'efficacité personnelle dans l'apprentissage et la formation : que joue-t-il? D'où vient-il? Comment intervenir? *Savoirs*, 5, 91-116.
- Gottlieb, L.-N., Dalton, C. et Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient : un partenariat complexe*. Montréal: Beauchemin.
- Gottlieb, L. et Gottlieb, B. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Gouvernement Français (2012). *Évaluation de la prise en charge du diabète*. France : Inspection générale des affaires sociales. Document téléaccessible à l'URL : <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article260>
- Gouvernement Français (2007). *L'analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques*. France : Haute autorité de santé. Document téléaccessible à l'URL : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_dorientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf
- Jouet, E. et Flora, L. (2010). Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé. *Pratiques de formation-Analyses, Saint Denis: Université Paris 8*, 58-59.
- Jouet, E., Flora, L. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses, Saint Denis: Université Paris 8*, 58-59.
- Jovic, L. (2008). Les conditions d'émergence d'une discipline scientifique et professionnelle. *Recherche en soins infirmiers*, 93, 68-71.
- Major, F. (2000). Le centre d'intérêt de la discipline infirmière : une clarification à l'aide des bases ontologiques. *Recherche en soins infirmiers*, 60, 9-16.
- 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.
- Nadot, M. (2009). L'articulation historiquement ancrée d'éléments sur lesquels repose notre discipline. *Recherche en soins infirmiers*, 98, 12-18.
- Pépin, J., Larue, C., Allard, E. et Ha, L. (2015). *La Discipline infirmière : une contribution décisive aux enjeux de santé. Étude réalisée pour le SIDIIEF par le Centre d'innovation en formation infirmière (CIFI)*. Faculté des sciences infirmières de l'université de Montréal.
- Tourette-Turgis, C. (2009). L'éducation thérapeutique, pour une nouvelle culture du soin ? *La revue de l'infirmière*, 154, 1-27.
- Zimmernan, B.-J. (2002). Efficacité perçue et autorégulation des apprentissages durant les études : une vision cyclique. In Carré, P. et Moisan, A. (Dir.), *La formation autodirigée. Aspects psychologiques et pédagogiques*. Paris : L'Harmattan.