

N° de l'identifiant : N° 7237. Atelier N°4 « Enfants et jeunes en difficulté ou situations difficiles ? »

## **Titre : Analyse des représentations du diabète et de son traitement chez des enfants âgés de 7 à 11 ans : prolegomène en lien à la formation**

*M. Baudrant<sup>1</sup>, B. Allenet<sup>1</sup>, C. Le Tallec<sup>2</sup>, M. Grangeat<sup>3</sup>, J. Calop<sup>1</sup>, G. Figari<sup>3</sup>.*

*1- Pharmacie Clinique, UJF, CHU Grenoble 2- Unité Gastro-Entérologie, Hôpital des enfants, Toulouse 3- Sciences de l'éducation, UPMF, Grenoble.*

### **Origine de la recherche**

Le fait de vivre au long cours avec une **maladie chronique** engendre pour les patients une série de conséquences à la fois psychologiques et cognitives. Ces conséquences entravent régulièrement l'adhésion du patient à son traitement et ont des répercussions sur l'efficacité thérapeutique. Il est donc devenu nécessaire, pour élaborer des actions d'éducation en santé, de comprendre les facteurs d'influence et de genèse des comportements de santé (attitudes des patients) et les processus d'apprentissage de la santé.

### **Objet de recherche**

Actuellement, de nombreuses équipes soignantes pluridisciplinaires (médecins, pharmaciens, infirmières, psychologues, diététiciennes...) travaillent à une démarche d'éducation thérapeutique pertinente. Deux interrogations émanent des professionnels de santé : la question de la transmission des connaissances et celle des processus d'apprentissage de la santé. Certaines équipes ont mis en place des consultations thérapeutiques individuelles ainsi que des séances d'éducation ou des stages de groupes. Cependant, la plupart des dispositifs d'éducation thérapeutique sont envisagés selon un rationnel clinique n'intégrant pas le cadre de référence des sciences de l'éducation. C'est pourquoi nous nous sommes intéressés plus spécifiquement à la prise en charge thérapeutique des enfants diabétiques dans un hôpital où une éducation thérapeutique était réalisée. Nous avons envisagé d'analyser la **nature** et la **place des représentations des enfants diabétiques** âgés de 7 à 11 ans et de **leurs parents** dans l'**apprentissage** et la **genèse des comportements** en santé ainsi que l'**impact** de ces représentations **sur la formation**.

### **L'éducation thérapeutique**

L'éducation thérapeutique a pour objectif l'**acquisition de savoir**, de **savoir-faire** et de **savoir être** par le patient. Elle est définie comme un processus par étapes, intégré dans la démarche de soin, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie et aux traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales (Deccache, Lavendhomme, 1989). L'éducation thérapeutique n'obtient qu'une efficacité relative si elle se limite à une simple transmission d'informations. Le patient doit être actif dans l'acquisition des connaissances (d'Ivernois, 2000). Mieux le malade connaît sa maladie, moins il la craint et plus il est capable de la gérer correctement (Assal, Lacroix, 1990). **L'approche systémique** de l'éducation est particulièrement adaptée aux formations finalisées comme l'éducation des patients, aboutissant à des compétences objectivables. Cette approche comporte quatre étapes : le **diagnostic éducatif**, la détermination des objectifs d'apprentissage, la détermination du contenu éducatif, et l'évaluation (d'Ivernois, 1995). Notre recherche se situe dans la **première étape de la démarche d'éducation** qui permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, de prendre en compte ses demandes, de cerner ses représentations dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé. Il est important de bien connaître l'architecture des connaissances (représentations) initiales du patient afin d'envisager différentes situations-problèmes à l'origine de l'évolution et du développement de ses connaissances.

## Le concept de représentations

Le concept de représentation est issu de la **psychologie du développement** et de la **psychologie sociale**.

- Pour la psychologie cognitive, il désigne l'interprétation personnelle du phénomène. Sur le plan didactique, une « représentation peut être considérée comme un modèle personnel d'organisation des connaissances par rapport à un problème particulier » (Migne, 1970).

- Pour la psychologie sociale (Durkheim, 1898), il désigne une interprétation collective d'un phénomène, un univers socialement partagé. Moscovici (1996) définit la représentation sociale comme « une modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration des comportements et la communication entre les individus ». Ces représentations sont dans une certaine mesure extérieure aux individus. Elles **orientent les attitudes et les comportements**. Herzlich (1969), propose les représentations comme des phénomènes de nature double. Les propos recueillis sur la santé peuvent refléter les opinions individuelles ou la façon dont la société a construit ces idées. Jodelet (1989) définit la représentation « comme une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social ».

**Une manière simple de parler des représentations serait de dire qu'il s'agit de « l'idée que l'on se fait de... », ce qui correspond à des états de connaissances antérieurs à un apprentissage systématique** (Lacroix, 1998, p.34).

Les chercheurs en didactique ont montré que **l'apprentissage de tout savoir dépend des conceptions déjà présentes**. La construction des représentations pour le patient se fait sur le vécu de la maladie. La méconnaissance des représentations peut être un frein à l'éducation thérapeutique par la résistance qu'elle engendre à l'intégration des connaissances, « il faut faire des représentations non pas un obstacle mais un tremplin pour l'apprentissage » (Giordan et al., 1994). La Psychologie cognitive insiste sur la place prépondérante des connaissances antérieures. En effet, il est important de connaître l'architecture des connaissances initiales du sujet afin d'y ajouter de nouveaux acquis. Cette nouvelle information doit trouver sa place, ce qui signifie qu'elle n'apporte aucune contradiction aux connaissances antérieures ni ne remette en cause la cohérence de leurs constructions (d'Ivernois, Gagnayre, 1995). Les connaissances antérieures déterminent, donc, ce que le sujet peut apprendre et ce qu'il apprendra. Il faut donc faire émerger ces connaissances (Tardif, 1995). Le transfert d'apprentissage nécessite un travail de contextualisation, de décontextualisation et de recontextualisation. Ce **transfert** est défini comme la **mobilisation d'une connaissance d'une situation à une autre, d'un contexte à un autre** (Tardif, 1995). Les **représentations** ont donc non seulement un **rôle dans le processus d'apprentissage mais aussi dans l'acte de former** (Maubant, 1996).

## Apprentissage et développement de l'enfant

**Piaget** donne une place prépondérante aux **activités du sujet dans la construction** de ses **connaissances** (Marcelli, 1993) et définit 3 grands stades du développement de l'intelligence : le stade sensori-moteur, le stade de préparation et de mise en place des opérations concrètes et le stade des opérations formelles. Il fixe le début de la pensée logique vers 7 ans au moment où l'enfant passe d'une pensée égocentrique à un stade de déduction, de rationalisation et de socialisation. Les réponses d'enfants sont en rapport avec la logique de leur âge et leur capacité de comprendre. Elles sont un indice de la structure de pensée de l'enfant correspondant en moyenne à son âge et à son niveau de développement. Vygotski (1926) reconnaît une limite à ce que peut comprendre un enfant mais donne en parallèle une grande importance à l'instruction. Vygotski parle de zone proximale de développement. Cette notion rend compte des **rapports entre apprentissage et développement au cours de l'histoire sociale** de l'enfant. Il distingue les apprentissages qui résultent principalement de l'expérience de l'enfant dans son environnement quotidien et ceux qui résultent d'une action intentionnelle de l'adulte et de l'institution scolaire. (Plaisance, Vergnaud, 2001). **L'éducation** est donc un **facteur primordial du développement**. C'est en faisant **évoluer sa pensée « naturelle »**, composée de **représentations « naïves » antérieures**, que l'élève **a pu apprendre** ce qu'il sait aujourd'hui et se développer, c'est en faisant **évoluer ses représentations actuelles** que l'enfant pourra apprendre et se développer (Vygotski, 1985).

Les **représentations** sont des constructions qui s'élaborent à partir de mécanismes psychologiques, cognitifs et sociaux ; elles induisent des **schèmes de conduite** qui appartiennent à l'inconscient. Selon Vergnaud, les schèmes correspondent à des **règles d'action** permettant d'atteindre des buts en fonction des savoirs présents, des situations ceci créant avec l'expérience un répertoire de situations mobilisable par l'apprenant en fonction du contexte. Ce point de vue montre bien l'importance du travail autour des situations lors d'apprentissages. Les représentations induisent des schèmes à l'origine des comportements, des attitudes des patients.

### **Méthodologie**

Notre échantillon est constitué de 20 personnes : **10 enfants de 7 ans** (début de pensée logique) à **11 ans** (pré-adolescence) et **10 accompagnants** (un des **parents**). Le critère de sélection des personnes interviewées est la diversité maximale des profils en regard du problème étudié (choix raisonné, Berthier, 1998). En phase exploratoire sans hypothèse à priori, des **entretiens non directifs et semi-directifs** (conduits prospectivement par le même pharmacien) ont été réalisés à l'Hôpital des enfants de Toulouse. La durée moyenne des entretiens est de 20 min [15min - 45 min]. La technique d'association libre a été associée afin d'appréhender différemment les représentations. A partir de ce corpus, différentes techniques d'analyse de discours ont été effectuées à la fois *qualitative* (analyse manuelle du corpus et des associations libres) et *quantitative* (analyse automatisée à l'aide de 2 logiciels : **Alceste** (Analyse des Lexèmes Cooccurents dans les Enoncés Simples d'un Texte : approche de type lexicométrique) et **Tropes** (analyse morfo-syntaxique et sémantique)).

### **Résultats et discussion**

Il existe une **différence significative entre les représentations des enfants et des parents** : les *représentations des parents* sont plus abstraites. Ils expriment des préoccupations spécifiques : la difficulté de gérer les contraintes du diabète, les craintes liées au diabète non seulement en terme de risque mais aussi en terme de responsabilité (« être ou non à la hauteur »), l'appropriation du diabète de leur enfant qui les responsabilise et les culpabilise, l'implication dans l'éducation thérapeutique de leurs enfants qui les place en relais des professionnels de santé. Les *représentations des enfants* sont plus concrètes et ancrées dans le domaine affectif. Ils expriment leur vécu et racontent l'histoire de leur diabète avec ce qu'il faut faire et comment ils vivent au quotidien. Les apports de la théorie de Piaget sont intéressants parce qu'ils conduisent à formuler l'hypothèse que les enfants (7-11 ans) ne s'expriment par sur la maladie comme leurs parents, dans la mesure où ils n'ont pas acquis les structures formelles. Les représentations des parents, plus construites conceptuellement, ne sont pas liées aux mêmes préoccupations. Contrairement aux enfants, les adultes utilisent plus les adjectifs et les adverbes, ce qui évoque la différence de construction du discours des enfants. En effet, les adultes modalisent, précisent la nature des concepts en utilisant plus d'outils. Les enfants utilisent plus des marqueurs de la personne, ils sont plus centrés sur eux-mêmes, sur leur vécu, sur ce qu'ils ressentent, ce qui ressort bien dans leurs préoccupations. Pour comprendre certains termes, les enfants doivent lier des images plus conceptuelles et un ensemble de connaissance ce qu'ils ne savent pas encore faire au stade opératoire dans lequel ils sont. En revanche, cela ne signifie pas que les enfants aient une moins bonne connaissance de leur maladie et de son traitement.

**Les représentations des filles et des garçons sont différentes**: les filles semblent plus « matures », ouvertes à la connaissance, posent des questions pour gérer au mieux leur diabète qu'elles décrivent volontiers de façon physiologique. Les garçons sont plus « scolaires » et répètent les protocoles expliqués sans assurance et demande souvent l'aide d'un proche. Les garçons et les filles se rassemblent sur les représentations plus techniques de la maladie. **Les termes techniques sont génériques quelque soit l'âge.**

A partir de cette recherche tant conceptuelle qu'empirique, on peut faire l'hypothèse de l'adaptation de l'enfant aux facteurs environnementaux, humains, aux buts à atteindre, aux valeurs morales et sociales. Dans notre analyse, ceci se traduit par des modaux comme « il faut » représentant les valeurs morales,

l'utilisation de « termes techniques » acquis lors des formations ainsi que d'autres modalités verbales comme « vouloir », « savoir » qui dévoilent les stratégies mises en œuvre.

Les **limites de l'étude** sont représentées par : la taille de l'échantillon, le mode de recueil des données (autres modes possibles plus spécifiques de l'enfant), interprétation liée au contexte.

Chaque enfant par son originalité, sa personnalité, est un apprenant singulier pour qui le formateur doit tenter de saisir ses connaissances antérieures, son histoire sociale et son développement mental afin d'envisager un dispositif d'éducation thérapeutique créant des situations qui vont « stimuler » le développement des connaissances de l'enfant. De ce fait, la prise en compte des représentations paraît nécessaire à la construction d'un itinéraire personnel de formation. Le formateur doit donc **s'adapter au niveau de langage** de chaque enfant pour intégrer leur univers et faciliter l'assimilation des connaissances. Ensuite, progressivement, le formateur pourra compter sur la capacité d'adaptation de l'enfant en fonction de ses expériences et intégrer dans l'apprentissage de l'enfant **son histoire sociale, son expérience de la maladie** afin d'augmenter son éventail de connaissances.

Deux questions peuvent être envisagées à la suite de cette recherche :

#### 1- **Prise en compte d'un tiers dans l'éducation thérapeutique ?**

L'éducation thérapeutique chez l'enfant diabétique est originale du fait de la présence d'un tiers : un ou les parents (prédominance des mères). Les **parents** sont des acteurs intermédiaires incontournables mais les approches peuvent être différentes : soit ils sont considérés comme des **acteurs actifs**, des **vecteurs** pour lesquels une éducation adaptée pourrait être développée, soit comme des **acteurs passifs** ou **destructeurs** dont il faut neutraliser ou du moins contrôler, maîtriser les effets. De nouvelles interrogations surgissent : Peu-on envisager une école des parents ? Comment, dans une démarche d'accompagnement d'un patient dépendant, les professionnels de santé peuvent-ils intégrer, s'appuyer sur cette personne supplémentaire ?

#### 2- **Adaptation du dispositif d'éducation thérapeutique aux connaissances initiales du patient ?**

Dans cette perspective, nous envisageons de construire un référentiel s'appuyant sur différents champs comme la didactique, la psychologie Cognitive, la psychologie Clinique, le curriculum, la qualité et les compétences afin de comparer différents programmes d'éducation thérapeutiques existants dans les centres hospitaliers nationaux. Un programme d'éducation thérapeutique dont le contenu, les outils et la programmation auront répondu aux critères retenus sera élaboré et ensuite évalué (expérimentation). Le but étant de préciser non seulement le contenu d'un tel programme (les savoirs, les variations de situations, de contextes, l'analyse des représentations des formateurs...) mais aussi son phasage, son suivi (notion de durée, du nombre de séances, d'espacement dans le temps des séances...).

#### **Références bibliographiques :**

- Berthier N. Les techniques d'enquête. Méthode et exercices corrigés. Collection Cursus Sociologie. Ed. Armand Colin, Paris, 1998 : 122.
- Deccache A., Lavendhomme E. Information et éducation du patient. Savoirs et santé. De Boeck, 1989.
- Durkheim E. Représentations individuelles et représentations collectives. Revue de Métaphysique et de Morale. 1898, VI.
- Gaberan P. Prise en charge globale et éducation thérapeutique de l'enfant diabétique. « Session : Apprendre à grandir ». 7<sup>ème</sup> Séminaire Robert Debré, Paris, 2000.
- Giordan A., Girault Y., Clément P. Conceptions et connaissances. Berne : Peter lang, 1994.
- Herzlich C. Santé et maladie-Analyse d'une représentation sociale. Ed La Haye, Mouton, Paris, 1969.
- Ivernois (d') JF. L'éducation du patient chronique. Santé mentale, 2000, n°46.
- Ivernois (d') JF., Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Chapitre 2, Approche pédagogique de l'éducation du patient, Paris : Vigot, 1995 : 47-73.
- Jodelet D. Les représentations sociales. Paris : PUF, 1989.
- Lacroix A., Assal J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Paris : Vigot, 1998.
- Moscovici S. L'étude des représentations sociales. In : Doise W., Palmonari A. Ed Textes de base en sciences sociales : l'étude des représentations sociales. Paris : Delachaux et Niestlé, 1996.
- Piaget J., Inhelder B. La psychologie de l'enfant. Collection Que sais-je. Ed PUF, Paris, 1966.
- Plaisance E., Vergnaud G. Les sciences de l'éducation. Collection Repères. Ed La Découverte, 3<sup>ème</sup> édition, Paris, 2001.
- Tardif J. Les influences de la psychologie cognitive sur les pratiques d'enseignement et d'évaluation. revue Québécoise de Psychologie, 1995, Vol 16 n°2.
- Vygotski aujourd'hui. Ed B. Shneuwly & JP. Bronckart. Paris, 1985: 95-117.