

Associer méthode de projet et modèle allostérique

Jean-Michel Delavaud^a, André Giordan^b

Disponible sur internet le :
9 janvier 2021

a. CHU de Limoges, hôpital Dupuytren, UTEP, 87042 Limoges cedex, France
b. Université de Genève, faculté de psychologie et des sciences de l'éducation,
laboratoire de didactique et épistémologie des sciences (LDES), Genève, Suisse

Correspondance :

Jean-Michel Delavaud, CHU de Limoges, hôpital Dupuytren, UTEP, 87042 Limoges
cedex, France.
jean-michel.delavaud@chu-limoges.fr

Mots clés

Éducation thérapeutique
Conception de programme
Étude exploratoire
Modèle allostérique
Méthode de projet

Résumé

Concevoir un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une démarche méthodologique et pédagogique, qui doit répondre aux besoins des patients et des aidants. La démarche proposée associe méthode de projet en sciences humaines et modèle pédagogique allostérique en cinq dimensions dans une approche globale des patients, facilitant l'élaboration de séquences pédagogiques permettant des apprentissages complexes. Cette association utilisée pour la construction des programmes au sein du CHU de Limoges (France), montre son acceptation par les équipes éducatives et la satisfaction des patients éduqués. C'est un modèle opérationnel permettant de comprendre les besoins des patients et des aidants, les obstacles rencontrés, de favoriser la construction de nouveaux savoirs opérationnels prenant appui sur les conceptions des patients, au service de la qualité de conception des programmes.

Keywords

Therapeutic education
Program conception
Exploratory study
Allosteric model
Project method

Summary

Combining project method and allosteric model

Designing a patient therapeutic education program is a methodological and educational approach, which must meet the needs of patients and caregivers. The proposed approach combines a project method in the human sciences and a 5-dimensional allosteric educational model in, allowing a global approach to patients, facilitating the development of educational sequences allowing complex learning. This association, used for the construction of programs within the CHU of Limoges (France), shows its acceptance by the educational teams and the satisfaction of educated patients. It is an operational model making it possible to understand the

needs of patients and caregivers, the obstacles encountered, to promote the construction of new operational knowledge based on the conceptions of patients for him, in the service of the quality of program design.

Introduction

De toutes les approches médico-psycho-sociales, une intervention éducative est bénéfique pour améliorer la compréhension des patients vis-à-vis de leur pathologie et de leur traitement, pour favoriser les stratégies pour faire face aux situations de vie avec leur maladie chronique, l'adhésion au traitement et sa surveillance, ainsi que la socialisation des patients. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à faire acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation intriquées pour répondre aux exigences de la vie quotidienne avec la maladie et favoriser l'autonomie des patients.

L'objet de cet article est de répondre à ces questions :

- comment imaginer un programme d'ETP avec un contenu qui satisfasse aux besoins particuliers des différents patients ?
- comment faire pour que ce programme accompagne les patients à acquérir les compétences nécessaires de gestion de leur maladie dans la vie quotidienne et favorise leur auto-normativité ? [1] ;
- à partir de quelle identification de besoins peut-on élaborer un tel programme ?

La construction d'un dispositif éducatif requiert en amont la consultation de différentes catégories de personnes impliquées dans la « gestion » de la maladie : les patients, leurs proches, les soignants [2].

Problématique

La première étape de cette démarche éducative est une exploration des besoins du public cible.

Ils sont identifiés à partir de l'analyse des difficultés, des manques, des problèmes perçus [3] dans une situation jugée insatisfaisante et, d'une analyse conjointe de ce qui pourrait l'accompagner, y compris les moyens pour y parvenir.

Cette analyse ne se limite pas au recueil des attentes mais est le fruit d'une réflexion issue de l'analyse de sa situation. Les soignants peuvent avoir conscience de besoins de santé non perçus par les patients et inversement les patients ont conscience d'un certain nombre de besoins liés à la vie quotidienne, et leur expérience vécue [4]. C'est cette expérience vécue de la maladie que connaissent les malades que nous devons connaître pour permettre la conception de dispositifs éducatifs pertinents. L'expertise des professionnels de santé permet d'élaborer un référentiel de compétences d'auto-soin, mais ne leur donne pas toujours accès aux problématiques quotidiennes vécues par les personnes [5]. Un programme élaboré à partir des seuls besoins pressentis par des soignants ne répondrait que partiellement aux besoins des patients [6]. L'hypothèse suppose que, ce que les patients expriment un intérêt pour leur activité et devient significatif en thérapie, d'autant que l'activité humaine en soin comprend des régularités constatables, des raisonnements et des modes d'action partagés.

« Apprendre des malades de ce qu'ils font, rechercher en intelligibilité, entrer par l'activité des malades en situation de soins dans leur quotidien pour approcher, comment ils réalisent les tâches, les apprentissages qui s'y déroulent, l'expérience qui s'est construite, et ce qu'ils en font avec leurs réussites, leurs difficultés » [7]. Même si chaque patient a sa manière de faire, l'activité de soins est située et possède des éléments communs, des principes structurants et invariants, qui vont permettre de déterminer des éléments signifiants à la construction d'un dispositif éducatif. Notre choix s'est porté sur le modèle allostérique pour construire des séances éducatives. Faire ce choix c'est s'intéresser aux conceptions des patients et leurs liens entre elles, comme autant d'obstacles et de ressources pour les apprentissages, c'est prendre en compte les cinq dimensions du patient, fondant la démarche éducative. Ce dispositif éducatif doit permettre de mettre à disposition des patients, un environnement éducatif motivationnel et systémique qui va privilégier les situations et ressources permettant aux patients de modifier leurs conceptions [8] et leurs comportements, « apprendre c'est transformer ses conceptions » [9], « la pédagogie allostérique apparaît la plus efficace pour transformer les conceptions du patient » [10].

Les points essentiels

- Concevoir un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une démarche.
- Cette démarche prend appui sur une méthode de projet en sciences humaines et sociales.
- Faire exprimer les besoins et attentes de patients est un préalable indispensable.
- À l'issue, doit être élaboré un itinéraire cognitif et pédagogique.
- Le modèle allostérique permet de bâtir cet itinéraire.
- Ce modèle permet une approche globale des patients et facilite « l'apprendre ».

Dans ce contexte, la conception du dispositif éducatif se déroule en deux temps :

- 1^{er} temps : par une analyse qualitative des besoins auprès des patients, des aidants et des professionnels de santé et des obstacles rencontrés ;
- 2^e temps : la détermination des thèmes de séances et leur ordonnancement aux travers des cinq dimensions du modèle allostérique.

Méthode

Recueil de l'information

Deux méthodes d'analyse qualitatives complémentaires sont utiles pour cette analyse des besoins des patients : le focus groupe, et l'Entretien Exploratoire Individuel.

L'objectif est de permettre l'expression d'un nombre significatif de patients, selon les critères utilisés dans les sciences sociales et humaines, mais aussi aborder au cours de ces entretiens les cinq dimensions du modèle allostérique en interaction (Encadré).

Les cinq dimensions du patient et des exemples de questions :

* La dimension métacognitive : ses conceptions sur sa maladie, ses traitements.

À quoi est due votre ? Quels mots utiliseriez pour expliquer ? À quoi servent vos médicaments ?

* La dimension infracognitive : les raisonnements habituels du patient, ses évidences, ses réflexes de pensée.

Lorsque vous ressentez ... : que faites-vous ? quels sont vos objectifs ?

* La dimension cognitive : ses savoirs, ses compétences.

Que savez-vous sur ? Comment faites vous ?

* La dimension perceptive : ses sensations, ses ressentis.

Quels sont les signes qui vous alertent sur ... ?

* La dimension affective et émotionnelle comme composante intentionnelle.

Comment vivez-vous ... ? Qu'est ce qui est difficile ? Quel est l'impact ?

Le focus groupe

Développé dans la recherche qualitative [11], il permet de faire émerger des thèmes pilotes. Il s'inspire de la dynamique de groupe développée par Karl Rogers. Dans l'ETP, il est à considérer comme la première étape de recherche. Fonctionnant comme un système sociocognitif, c'est une forme d'entretien dont le but est de recueillir des discussions centrées sur des situations concrètes [12], de favoriser les interactions individuelles, permettant de comprendre les perceptions, sentiments, motivations, attitudes, et de clarifier les pensées des patients, leur compréhension des situations. Les informations obtenues sont

le produit de ces interactions sociales. Elles sont analysées ensuite dans une perspective de recherche action et d'intervention à des fins de compréhension avant l'action [13].

Le groupe

Les patients y participent aisément, se sentent concernés, leur expérience est questionnée, ce moment est souvent l'occasion pour les malades de demander, de comprendre, de connaître pour faire au mieux. La taille du groupe est de 4 à 12 volontaires, auxquels ont bien été expliqué le but et la méthode. Le groupe est homogène, c'est-à-dire qu'il partage la même situation de maladie, la même catégorie d'âge (enfant, adolescent, adulte)¹.

La méthode

Leur nombre est de 4 à 6 focus groupes. Les paramètres posés sont : définir le thème, le problème posé, les règles de confidentialité, la clarté des consignes. Une à deux questions ouvertes de départ, sont écrites sur un tableau, pour une compréhension partagée. Un guide d'entretien peut être réalisé, mais il n'est qu'un repère².

L'entretien est engagé par une question élargie sur le vécu de chacun afin de fédérer le groupe avant d'aborder les thèmes précis.

Exemples de questions :

- « Quelle conséquence a de... ? » ;
- « Dans cette situation, comment réagissez-vous ? » ;
- « Pouvez-vous me dire ce qui est le plus important pour vous ? ».

La saturation des positions des patients fournit l'échantillon, et « la pertinence et l'adéquation aux objectifs de recherche » [14].

La situation peut être enrichie par des photos, des images, des séquences vidéos pour faire réagir les participants. Les dires des patients peuvent être notés au tableau ou sur un « paperboard ». Ils peuvent être le moyen de faire sur-réagir ou de reprendre la discussion.

L'animateur

Fait des retours sur le groupe pour favoriser l'enrichissement, le forage sur le thème abordé. Il prend du recul à l'égard de ses interprétations (reformulation nécessaire pour confirmer) :

- est attentif à la production ;
- à une fonction de recentration, et d'orientation sur le thème ;
- met en place les moyens de transcription de ce qui a été dit : enregistrement, transcripteur.

¹ Les patients y participent aisément, se sentent concernés, leur expérience est questionnée, ce moment est souvent l'occasion pour les malades de demander, de comprendre, de connaître, pour faire au mieux.

² N'oublions pas que l'objectif d'un patient est d'améliorer sa qualité de vie et son autonomie, alors que le soignant recherche l'adhésion aux traitements et la diminution des complications, impliquant de trouver des objectifs partagés.

Les avantages du focus groupe

Augmente la variété des opinions
Met en évidence des différences entre groupe
Objectiver les facteurs associés aux opinions
Favorise l'expression et la discussion des opinions
L'échantillonnage est sans exigence de représentativité, les participants ont des caractéristiques communes et homogènes en lien avec le thème abordé
Les témoignages de patients influencent les thèmes pouvant être proposés dans le programme d'ETP³
« Plus généralement, la participation de quelques patients à l'élaboration du programme et leur implication très forte ont modifié la représentation que les soignants avaient des personnes malades » [15]

Les biais du focus groupe

La structuration sociale du groupe [16]
La prégnance de leader avec peu de contradictions
Les patients sont-ils sur la même longueur d'onde ?
La tendance à embellir leurs propos
La difficulté à exprimer le vécu et d'intime
D'où l'intérêt de pouvoir combiner les groupes de discussion avec des entretiens individuels à visée exploratoire

³ « Plus généralement, la participation de quelques patients à l'élaboration du programme et leur implication très forte ont modifié la représentation que les soignants avaient des personnes malades » [17].

L'entretien exploratoire individuel

Les thèmes développés au sein des focus groupe nourrissent les thèmes des entretiens individuels. C'est une analyse qualitative qui permet de dégager des thèmes et des points d'approche sur l'objet de recherche ainsi que les obstacles que peuvent rencontrer les participants.

L'entretien est semi-directif, avec questions ouvertes sur des thèmes, sans ordre formel avec recentration sur ce qui intéresse le plus le patient. L'entretien n'a pas de but d'être représentatif. L'échantillon reprend la variabilité des patients en lien avec la question de recherche, une dizaine à vingt personnes qui représentent la diversité des profils au regard du problème. La taille de l'échantillon n'est pas prospectivement prédictible, le recueil des données se poursuivant jusqu'à saturation des occurrences, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'aucun élément nouveau n'apparaisse [18].

Les consignes sont :

- accepter inconditionnellement les propos du patient comme une perception légitime du problème ;
- conduire ce type d'entretien, c'est trouver les bonnes relances, et avoir une position d'humilité ;

- reformuler pour obtenir l'accord du patient sur ce qu'il a voulu dire, et entamer une « réflexion commune sur les structures de sens du vécu explicite » [19].

L'enquête exploratoire auprès des soignants

L'équipe soignante concernée est amenée à exprimer les besoins des patients, selon leur expérience, et mettre en valeur les objectifs de sécurité. Cette enquête vient compléter les dires des patients et non se substituer, et surtout pour le concepteur du programme l'enjeu est de favoriser les objectifs partagés avec les dires des patients, en lien avec la gestion de la maladie et des traitements dans la vie quotidienne.

L'analyse du contenu

Après le recueil des entretiens, l'analyse de leur contenu (*tableau I*) va permettre à partir des unités linguistiques, que sont les verbatims ou phrases significatives des patients, de classer, comparer, étiqueter les unités de significations ou occurrences, les constantes et ressemblances que sont les cooccurrences [20]. On part des éléments particuliers que l'on regroupe progressivement par thèmes, on repère comment ils se succèdent dans les différents entretiens [21]. Il existe deux temps d'analyse : l'analyse de l'énonciation, et l'analyse catégorielle ou thématique.

Le thème est « l'unité de signification qui correspond à un découpage de sens dans le récit », avec recherche de thèmes pivots. L'analyse « permet d'approcher les points de vue, les opinions, les croyances, la réalité au quotidien avec la maladie » [2], et d'objectiver les besoins, les ressources dans la situation des patients.

Il existe les logiciels d'analyse textuelle qui recherchent les cooccurrences, formant ainsi des classes qui doivent faire l'objet d'une interprétation au regard des objectifs de l'analyse.

Ils garantissent une systématité de l'analyse.

L'analyse thématique

On peut obtenir une analyse satisfaisante à partir d'un tableau à trois colonnes (*tableau II*). Il permet d'écrire les verbatims, si possible en conservant leur expression exacte, de les regrouper par thèmes ou sous thèmes. On note les numéros des patients correspondants. Cela permet éventuellement de revenir sur eux lors de l'analyse. On dénombre les patients pour chaque thème ou sous-thème pour repérer leur importance.

Selon Aline Morichaud, « les verbatims sont sélectionnés et regroupés en thèmes et mis en lien permettant de faire des déductions ». Ils permettent de :

- repérer les difficultés rencontrées et pour lesquelles il est possible d'agir en ETP (problème) ;
- repérer les difficultés rencontrées et pour lesquelles il n'est pas possible de formuler des objectifs éducatifs (freins, obstacles, non-dits,...) ;
- mettre en valeur les moyens dont ils disposent pour résoudre les difficultés (ressources) et l'écart entre les compétences actuelles des patients et les compétences nécessaires.

TABLEAU I

L'analyse du contenu.

L'analyse de l'énonciation	L'analyse catégorielle ou thématique
Elle conduit à : classer les verbatims par items, les agréger, les catégoriser ; repérer les cooccurrences ; repérer les liens, l'agencement du discours, la dynamique de l'entretien	Cette dernière permet de repérer et catégoriser : le regroupement par catégories et identification des thèmes principaux ; l'ordre d'apparition et succession des thèmes ; la répétition des thèmes (significativité) ; le choix des thèmes (analogie) et leur classification et leur répétition (significativité)

TABLEAU II

Analyse des verbatims des patients.

Items issus du verbatim	Numéros des patients	Nombre de patients par items
Thème 1		
Sous-thème 1a	8, 12, 15, 17	4
Sous-thème 1b	3, 4, 6	3
Sous-thème 1c	1	1
Thème 2		

Résultats : la place du modèle allostérique pour déterminer un contenu éducatif du programme

L'éducation thérapeutique habituelle, si elle a introduit la volonté de faire participer le patient au traitement de sa pathologie, demeure encore une éducation a priori. Le soignant éducateur définit au préalable ses propositions éducatives et les transmet de façon plutôt frontale. Le plus souvent, même s'il pratique des pédagogies actives, il ne tient pas toujours compte de la diversité des idées, des façons de penser, du rapport de la personne à son corps, à la thérapie de ses patients.

La méthode de projet à travers une analyse qualitative cherche à déterminer et à comprendre les besoins de différents patients, mais également des aidants et même des professionnels de santé ? En sus, elle catégorise leurs divers obstacles rencontrés. Comment prendre en compte cette diversité et surtout comment transformer ces diverses représentations ? Cela nécessite un apprentissage, or apprendre est un processus éminemment complexe, non réductible à une seule recette. Le modèle allostérique de l'apprendre (« allosteric learning model »), développé par le Laboratoire de didactique et épistémologie des sciences (LDES)

de l'université de Genève (Suisse)⁴, apparaît comme l'un des modèles les plus récents, les plus globaux et les plus opératoires au service de l'ETP [22,23]. La recherche épistémologique a toutefois été en mesure d'en proposer une modélisation, qui passe par l'identification des paramètres les plus significatifs de l'élaboration de la pensée. Un patient apprend à partir de ses conceptions de ce qu'il sait interpréter au travers de son système de pensée.

Ce sont les briques élémentaires du savoir et le fondement de la pensée des patients permettant la production de sens, et d'appréhender leur environnement.

Pour cela, il faut proposer un environnement didactique permettant le passage du savoir au faire. Apprendre ce n'est pas que du cognitif, l'affectif tient une place centrale et interagit avec trois autres dimensions que sont le perceptif, l'infra- et le métacognitif [24], d'autant qu'il s'agit de changer de comportement. Apprendre, renvoie à des questions affectives et cognitives, et sur une réflexion sur ce que le patient sait, a compris. En connaissant les conceptions et les émotions du patient, le soignant pourra mieux l'accompagner à changer de comportement, à l'aider dans sa compréhension de sa maladie et de son traitement [25].

Pour chaque thème sélectionné, au travers des entretiens, il est recherché comment les cinq dimensions apparaissent et interviennent, elles seront ensuite regroupées par domaines [25] (figure 1) :

- le domaine métacognitif : ses réflexions, croyances, ses représentations de son état et son traitement ;
- le domaine perceptif : son auto-observation, ses ressentis, ses sensations des situations aiguës pour se mettre en sécurité ;
- le domaine affectivo-émotionnel : ce qui le touche, ses désirs, craintes, besoins, tensions ;

⁴ Giordan A. Apprendre ! Collection Débats, Paris: Belin; 1998, Nouvelle édition enrichie, Paris: Alpha 2016. Giordan A, De Vecchi G. Les origines du savoir. Neuchâtel, Suisse: Delachaux et Niestlé; 1987. Réédition, Aux origines du savoir : La méthode pour apprendre. Nice: Ovadia; 2010.

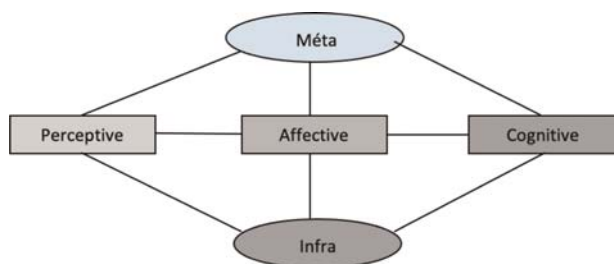


FIGURE 1

Cadre systémique comportant ces cinq déterminants en synergie

- le domaine cognitif : ses idées, ses questions, ses raisonnements immédiats ;
- le domaine infra-cognitif : ses raisonnements intimes qui sous-tendent ses raisonnements.

Le contenu de chaque séance éducative sera construit selon un itinéraire pédagogique de type systémique, bien en lien avec les préoccupations des patients, mettant en relation ces cinq dimensions nécessaires pour apprendre. Au cœur des séances, et principalement au début, seront abordés le vécu et le domaine de conceptions pour mieux avancer vers les autres apprentissages tout en prenant en compte les quatre autres dimensions du modèle.

En connaissant les conceptions, les émotions et les ressentis du patient et surtout son méta- et infra-cognitifs, le soignant pourra mieux l'accompagner à changer de comportement, le soutenir dans sa compréhension de sa maladie et son traitement [25]. Le patient, mais aussi l'aidant ou les personnels de santé, apprend à partir ... et contre ses conceptions, en effet, celles-ci sont ses seuls outils à sa disposition. C'est en prenant appui sur celles-ci qu'il tente de comprendre et d'assimiler les messages de l'ETP.

Toutefois, le savoir ne se construit pas sur un simple apport et empilement de connaissances ou de situations. Pour construire un nouveau savoir, la personne doit déconstruire ses représentations préalables.

De fait, apprendre est un processus paradoxal, le patient déconstruit vraiment s'il a construit une autre conception et s'il a pu la mobiliser et s'apercevoir qu'elle n'est plus pertinente, plus opératoire. La personne élabore ses nouveaux savoirs, change éventuellement de comportement par un processus de déconstruction/construction simultané. De plus, ce processus demande des régulations, c'est ce qu'on nomme la « transformation allostérique ».

Rien n'est immédiat, spontané, les résistances au changement sont nombreuses. Pour y parvenir, il doit rencontrer un ensemble de conditions favorables. Parmi celles-ci certaines sont fondamentales, le patient doit :



FIGURE 2

Diagramme représentant des moments de métacognition du patient

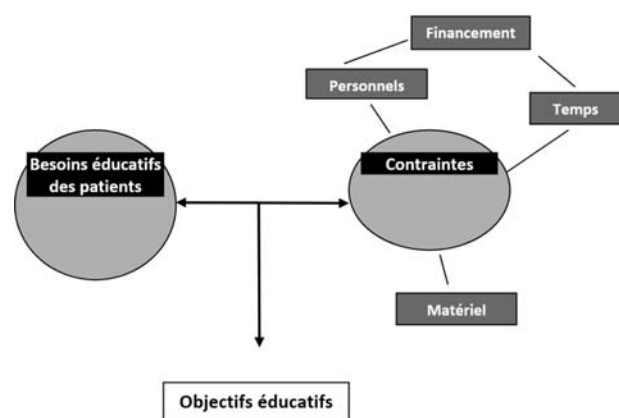


FIGURE 3
L'analyse du contexte à prendre en compte

- avoir le désir d'apprendre, de trouver un « plus » pour se soigner ou vivre en santé avec sa maladie ;
- être concerné, interpellé, questionné sur ses croyances de santé ;
- faire confiance aux soignants, au système de soin, se faire confiance ;
- pouvoir faire des liens et même ancrer les nouvelles données dans sa structure de pensée ;
- se confronter à la réalité, aux autres ;
- mobiliser le savoir pour en repérer la pertinence.

En sus, il doit passer par des moments de métacognition, pour réfléchir sur ce qu'est sa pathologie, son traitement, sur les changements de comportements qu'il doit envisager et mettre en place.

Celles-ci peuvent être résumées dans un diagramme (figure 2). L'ETP demande de ne plus penser méthode pédagogique préalable, elle nécessite d'installer pour la personne – qu'est un patient – un « environnement pour apprendre » et éventuellement transformer le comportement. L'ETP demande de ne plus penser méthode pédagogique préalable, elle nécessite d'installer pour la personne–qu'est un patient – un « environnement pour apprendre » et éventuellement transformer le comportement.

Élaboration des objectifs éducatifs

À partir de ces diverses données, il est possible de construire une architecture d'objectifs éducatifs en lien avec les compétences qui en découlent. Toutefois, pour définir les objectifs réalistes d'un programme éducatif, encore faut-il les confronter aux contraintes du système institutionnel dans lequel prend lieu

cette éducation. Il en est de même du scénario pédagogique qui en résulte. Quels temps et quels moyens à disposition en termes de personnels et d'équipement ? À quel moment du parcours de soin prendra effet cette offre de programme pour en adapter le format ? (figure 3).

Conclusion

Ce recueil de besoins des patients en amont de toute conception de programme d'ETP est un temps indispensable afin que son contenu réponde au mieux aux attentes et besoins des patients atteints de la même maladie ou des mêmes maladies. L'entretien exploratoire et le focus groupe sont complémentaires permettant un forage sur les thèmes et sous thèmes qui vont permettre de constituer l'essentiel du contenu du programme. Ils favorisent l'appréhension du patient dans son espace de vie dont lui-même est un élément constitutif, son milieu familial et son rôle, son milieu social et culturel. L'utilisation des cinq dimensions du modèle allostérique permet d'appréhender les patients dans leur globalité et favoriser l'émergence des thèmes exploitables pour un processus pédagogique.

Les thèmes ainsi déterminés représentent un ensemble de difficultés rencontrées par les patients, pour lesquelles il sera possible d'agir en ETP. L'éducation thérapeutique en cinq dimensions du modèle allostérique met en lumière que pour apprendre, et surtout changer de comportement, ces différents paramètres, interagissent tout au long de l'apprentissage. Sa prise en compte dans chaque séance va permettre d'ouvrir un espace permettant de faire des liens, de relier les informations, les situer les unes par rapport aux autres et explorer ces dimensions souvent oubliées ou éludées de l'ETP. Apprendre à se soigner c'est apprendre à repérer, analyser et s'expliquer les plus petits signes permettant une action thérapeutique pertinente [22]. L'expérience que nous avons de cette méthode appliquée pour chaque construction de programme au sein du CHU de Limoges montre qu'elle est acceptée et appréciée par les soignants, elle favorise une participation active des patients lors des séances et un enrichissement pour les soignants y participant. Ces effets sont évalués en fin de programme par grille d'utilité perçue et de sentiments d'auto-efficacité auprès des patients participants aux différents programmes. Le couplage méthodes exploratoires et modèle allostérique nous paraît être une méthode de construction de programme qualitative permettant de répondre aux questions posées en début d'article et d'offrir aux patients un espace éducatif qui corresponde à leurs besoins : gérer au mieux leur vie avec les contraintes de leur maladie.

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Barrier P. Le patient autonome. Collection Questions de soin. Paris: Presses Universitaires de France (PUF); 2014p. 9-15.
- [2] Morichaud A. Éducation thérapeutique du patient – Méthodologie du « diagnostic éducatif » au « projet personnalisé » partagés. Collection PSY PUP. Aix-Marseille Université: Presses Universitaires de Provence; 2014p. 9-29.
- [3] Van Campenhoudt L, Quivy R. Manuel de recherche en sciences sociales. 4^e ed, Paris: Dunod; 1973p. 58-78.
- [4] Deccache A. Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient : méthodes et techniques individuelles et de groupe. Synthèse du séminaire RESO 96. Bull Educ Patient 1996;15:70-7.
- [5] Chambouleyron M, Joly C, Lasserre-Moutet A, et al. Construire un programme d'ETP en lien avec la réalité des patients – Un exemple dans le diabète de type 2. Diabet Obes 2012;7:168-73.
- [6] Heritier Barras AC, Chambouleyron M. Patients et soignants face à l'épilepsie – Analyse qualitative des besoins. Educ Ther Patient 2010;2:39-50.
- [7] Thievenaz J, Tourette-Turgis L, Khaldi C. Analyser le « travail du malade » : nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique. In: dossier « Apprendre du malade ». Educ Perm 2013;195:47-58.
- [8] Giordan A. Comment favoriser le changement de comportement ? Med Mal Metab 2010;4:467-72.
- [9] Pelaud F, Eastes RE, Giordan A. Un modèle pour comprendre l'apprendre : le modèle allostérique. Gymnasium Helveticum; 2005 [https://hepfr.ch/sites/default/sites/profille_publications_other/gymnasium_helveticum_2/pdf].
- [10] Giordan A. Les modèles pédagogiques de l'Education Thérapeutique du patient : vers une éducation thérapeutique allostérique. Med Mal Metab 2017;11:620-7.
- [11] El Hadj T. Réflexion épistémologique sur l'usage des focus groups : fondements scientifiques et problèmes de scientificité. Rech Qualit 2010;29:5-27.
- [12] Blanchet A. L'entretien dans les sciences sociales-L'écoute, la parole et le sens. Collection Psycho Sup. Paris: Dunod; 1993p. 221-3.
- [13] Hurteau MÈ, Baussard L, Lasserre-Moutet A, et al. Sevrage tabagique en cancérologie : que nous apprennent les patients ? Perspectives pour l'ETP. Educ Ther Patient 2016;8:20108.
- [14] Kitzinger J, Marková I, Kalampalikis N. Qu'est-ce que les focus groups. Bull Psychol 2004;57:237-43.
- [15] Sandrin B, Carpentier PH, Quéré I, Satger B. Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Sante Publ 2007;19:313-22.
- [16] Davila A, Domínguez M. Formats des groupes et types de discussion dans la recherche sociale qualitative. Rech Qualit 2010;29:50-68.
- [17] Grossen M, Salazar-Orvig A. Processus d'influence, cadrage et mouvements discursifs dans un groupe focalisé. Bull Psychol 2011;64:425-38.
- [18] Pelaccia T, Paillé P. Les approches qualitatives : une invitation à l'innovation et à la découverte dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé. Pedagog Med 2010;10:293-304.
- [19] Mucchielli R. L'entretien de face à face dans la relation d'aide. Collection formation permanente. Montrouge: Les Éditions ESF; 2009p. 54-60.
- [20] Bardin L. L'analyse du contenu. Collection Quadrige Manuels. Paris: Presses Universitaires de France (PUF); 2013.
- [21] Lewrin K. Psychologue dynamique : les relations humaines, 5^e édition. Collection Psychologie d'aujourd'hui. Paris: Presses Universitaires de France (PUF); 1975.
- [22] Giordan A. Le modèle allostérique et les théories contemporaines sur l'apprentissage. In: Giordan A, Girault Y, Clément P, editors. Conceptions et connaissances. Berne, Suisse: Peter Lang; 1994. p. 289-315.
- [23] Giordan A. Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. Med Mal Metab 2010;4:305-11.
- [24] Golay A, Giordan A. Guide d'éducation thérapeutique du patient, l'école de Genève. Collection Éducation du patient. Paris: Maloine; 2015p. 69-80.
- [25] Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Collection Éducation du patient. Paris: Maloine; 2009p. 61-8.