L'éducation thérapeutique du jeune patient : le cas du suivi téléphonique dans un service de cardio-pédiatrie

Catherine Gouédard
Maître de conférences en psychologie et ergonomie,
Laboratoire Paragraphe C3U – EA349, Université Paris-VIII

Fanny Bajolle
MD, PhD, Unité médico-chirurgicale de cardiologie pédiatrique et congénitale,
Centre de référence M3C, hôpital Necker-Enfants malades, Université Paris-V

Revue *Éducation, Santé, Sociétés* Vol. 4, No 2 | pp. 19-36

Reçu le : 15/09/2017 | Accepté le : 20/11/2017

Résumé : Les accompagnants familiaux jouent un rôle central dans l'éducation thérapeutique du jeune patient et le développement de ses capacités futures. Cette recherche prend place à l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris, et se centre sur le suivi téléphonique entre professionnels de santé et familles pour des enfants atteints d'une pathologie cardiaque et sous traitement anticoagulant. Il s'agit d'une « situation d'activité instrumentée » car les professionnels ont développé des supports de suivi pour eux-mêmes ainsi que pour les familles partenaires de l'éducation thérapeutique. L'objectif est de comprendre comment ces conceptions s'incorporent dans l'activité des acteurs et comment les processus de médiation opèrent à travers ces conceptions. Il s'agit aussi de mettre en lumière les concepts pragmatiques des professionnels, en relation avec les supports de suivi, et de questionner comment les familles peuvent s'approprier les mécanismes de suivi des professionnels. L'analyse s'appuie sur des observations du suivi téléphonique et sur des entretiens menés auprès des professionnels et des familles. Nos résultats montrent comment une entrée par les instruments et par les concepts pragmatiques peut contribuer à la conception d'artefacts favorisant les médiations pour l'accompagnement des familles, mais aussi pour la formation des professionnels.

Mots-clés : éducation thérapeutique, activité, instruments, concepts pragmatiques, cardiopédiatrie.

Introduction

Dans de nombreuses situations de travail, de vie quotidienne, d'éducation ou de formation, les personnes peuvent être amenées à concevoir des instruments au cours de leur activité. Ceux-ci peuvent le plus souvent viser la production immédiate d'un résultat, mais peuvent aussi relever d'une activité méta-fonctionnelle (Falzon, 1994), c'est-à-dire d'une activité de construction de connaissances et d'outils, en vue de préparer, faciliter l'activité future. La présente contribution s'intéresse aux conceptions qui résultent de la créativité et de l'expertise des professionnels de santé, en vue de l'éducation thérapeutique du jeune patient (ETJP). Ces conceptions qui se développent au fil de l'activité et s'enrichissent constamment dans l'usage ont pour vocation de favoriser l'accomplissement du suivi téléphonique médical sur lequel notre attention se porte, dans cet article. Elles peuvent aussi être partagées, partiellement ou totalement avec un tiers, en particulier avec les jeunes patients et leurs accompagnants (principalement les parents, mais aussi les autres membres de la fratrie, tuteurs, etc.) impliqués dans cette activité, en tant que partenaires de l'ETJP. Dans ce cas, elles trouvent alors un prolongement et sont susceptibles de contribuer au développement de leur activité, de leurs apprentissages et de leurs compétences. Toutefois, si ces conceptions résultent pour les professionnels d'un véritable processus de construction au travail, pour les patients et leurs familles, elles ne sont encore que de simples propositions pour l'usage.

Notre recherche a été menée dans le service de cardiologie pédiatrique de l'hôpital Necker, auprès de l'équipe d'éducation thérapeutique [1] chargée du suivi des enfants de la naissance à l'âge de 18 ans. L'objet de cet article est d'interroger un instrument majeur développé pour le suivi téléphonique des jeunes patients atteints d'une pathologie cardiaque et sous traitement anticoagulant (anti-vitamines K – AVK). Nommé « le classeur des AVK », cet instrument regroupe les fiches de l'historique des prélèvements sanguins pour chaque jeune patient. Les fiches se constituent au fil des dialogues téléphoniques entre professionnels et familles : c'est le support de travail essentiel de l'équipe d'ETJP pour procéder à un ajustement optimal du traitement anticoagulant en collaboration avec les familles. Le classeur trouve aussi un prolongement auprès des accompagnants des jeunes patients. L'équipe a en effet développé en miroir « le carnet des AVK », que la famille est invitée à remplir. De son côté, elle peut ainsi consigner le relevé des prélèvements, avoir la trace du traitement suivi et s'approprier progressivement les mécanismes du suivi qui sont en jeu. Grâce à l'éducation thérapeutique, qui est au cœur du suivi téléphonique, l'enjeu est que la famille développe peu à peu des capacités pour gérer la maladie en toute sécurité. Le carnet de suivi des AVK est un instrument potentiel pour contribuer à ce développement : il est susceptible de participer à la construction au long cours des compétences à venir du jeune patient.

Ancrée dans une perspective ergonomique, la présente contribution vise à analyser le suivi des AVK, en tant que « situation d'activité instrumentée » (Rabardel, 1995). L'entrée dans l'activité est celle des instruments, conçus dans l'usage (du côté des professionnels) et celle des instruments potentiels pour l'usage (du côté des familles). Il s'agit d'investiguer un certain nombre de questions : comment se sont développés ces instruments ? En quoi le classeur de suivi est-il un instrument majeur pour l'activité ? Comment est-il

1. Membres de l'équipe : D. Bonnet, F. Bajolle, D. Lasne, A. Grazioli, M. Traore et R. Cheurfi.

remodelé par l'évolution des contextes de travail ? Du côté des familles, quelle appropriation peuvent-elles faire de l'instrument potentiel, et en quoi constitue-t-il un support à l'évolution de leurs ressources ? L'approche est développementale : elle vise à croiser « genèses instrumentales » (Rabardel, 1995, 2005) et « concepts pragmatiques » (Samurçay et Pastré, 1995). Elle s'appuie donc à la fois sur le champ conceptuel de la théorie instrumentale et celui de la didactique professionnelle. Les concepts pragmatiques sont ceux qui organisent l'action et sont partagés dans l'équipe d'ETJP. Mais quels sont-ils ? Ces concepts sont aussi susceptibles de se prolonger pour les familles. Il s'agit alors de comprendre comment les processus de médiation, en relation avec les supports pour le suivi des AVK, se déploient pour développer les capacités et les apprentissages. Le défi est complexe car les partenaires, bien que disposant de supports de suivi partagés, n'occupent pas les mêmes positions. Quels indicateurs de développement peut-on repérer ?

Ce faisceau de questions s'articule ainsi autour d'un principal objectif : mettre en lumière l'activité constructive en relation avec les instruments (matériels et symboliques) développés en situations d'activité, en faisant le chemin des professionnels aux familles.

Après avoir présenté les éléments contextuels et les caractéristiques du suivi téléphonique, le cadre conceptuel, ainsi que la méthode suivie, les résultats s'attacheront à relever, à travers les usages des supports de suivi, les phénomènes les plus marquants qui sont au cœur du suivi téléphonique des AVK.

1 Éléments contextuels

1.1 L'introduction de dispositifs pour surveiller le traitement par anti-vitamines K

Comme le soulignent Bajolle *et al.* (2015), la grande majorité des indications aux anti-vitamines K chez l'enfant est relative aux pathologies cardiaques ou extracardiaques (thrombose veineuse, etc.) : selon les estimations, elle concernerait environ 500 enfants en France. La prescription de ce traitement, dont le rôle est de prévenir les accidents thrombotiques, n'est pas anodine compte tenu de son impact sur la coagulation sanguine avec des risques hémorragiques et des complications thrombotiques, plus rares, mais dramatiques si le traitement n'est pas surveillé de manière rigoureuse. L'efficacité et la sécurité des traitements anticoagulants oraux par AVK reposent sur la bonne définition de la zone thérapeutique de l'INR (*International Normalized Ratio*) pour chaque pathologie et sur le maintien du patient dans cette zone (Lasne, 2015). L'INR évalue l'action de l'AVK sur la fluidité du sang. Il existe une grande variabilité intra et interindividuelle constatée dans la réponse aux AVK ; l'efficacité d'une même dose peut aussi différer notamment en fonction d'évènements intercurrents (l'alimentation, la fièvre, la prise d'antibiotiques ou d'anti-inflammatoires, etc., en plus de l'oubli, par exemple, d'une prise de médicaments). Durant le traitement, il s'agit de s'assurer que la dose est toujours adaptée (ni trop forte ni trop faible). L'introduction de dispositifs (tel le CoaguChek) permettant de mesurer l'INR à partir du sang capillaire est relativement récente en France et depuis juin 2008 les enfants de moins de 18 ans traités par AVK peuvent bénéficier de ces dispositifs, remboursés par la sécurité sociale, sous couvert d'une éducation thérapeutique.

1.2 Mise en place du programme d'ETJP à l'hôpital Necker et développement d'une recherche collaborative

L'équipe du service de cardiopédiatrie de l'hôpital Necker, avec la pharmacienne référente en hémostase, a élaboré un programme d'ETJP en associant les familles. Ce programme a été labellisé en 2010 par l'Agence Régionale de Santé (l'hôpital Necker suit actuellement plus d'un tiers des enfants sous AVK en France). L'objectif est de développer des compétences d'autogestion du patient tout en l'accompagnant au quotidien sur le plan médical et paramédical. Cet accompagnement vise à accroître un potentiel au service des activités futures et ainsi à « préparer l'expérience » (Mayen et Mayeux, 2003). Non sélectif, le programme comprend un contrat éducatif établi entre le soignant et le soigné : il s'organise en différentes séances dont une journée d'éducation initiale, des séances de suivi téléphonique pluri-mensuelles, des séances de renforcement collectives et individuelles.

La présente contribution porte précisément sur le suivi téléphonique des AVK : cette activité essentielle pour l'accompagnement n'a pas fait, à notre connaissance, l'objet de travaux selon une approche mobilisant l'analyse de l'activité. L'ambition est d'apporter un éclairage nouveau, sur cette situation, car bien que se déroulant dans les coulisses de l'hôpital, le suivi téléphonique a un rôle capital pour le développement des personnes, de leurs capacités et de leurs compétences. L'étude s'intègre dans une recherche collaborative plus large[2]. En effet, l'équipe d'ETJP de Necker nous a ouvert son terrain en vue de contribuer à faire évoluer son programme d'éducation par un regard pluridisciplinaire en sciences humaines -sciences de l'éducation, ergonomie, sociologie- (Numa-Bocage *et al.*, 2016), en particulier en créant des outils éducatifs adaptés et en accompagnant le développement des compétences chez les professionnels de santé. Des discussions de recherche entre les deux équipes (médicale et de sciences humaines) ont été menées à l'occasion de journées d'études (Gouédard et Bajolle, 2014).

1.3 Le suivi téléphonique : une situation d'activité instrumentée

1.3.1 Comment s'inscrit le suivi téléphonique des AVK dans le dispositif d'ETJP ?

Le suivi téléphonique intervient quelques jours après la première séance d'éducation thérapeutique dite initiale qui regroupe plusieurs familles. Après avoir participé à une présentation du programme d'éducation thérapeutique[3] en collectif, chaque famille rentre au domicile avec un appareil permettant de mesurer la fluidité du sang (le CoaguChek). Formée à la pratique de cet appareil qu'elle a manipulé au cours de la séance (voire parfois au préalable, lors de l'hospitalisation de l'enfant), la famille doit communiquer systématiquement, sur un répondeur téléphonique dédié à l'hôpital, le résultat de la mesure (l'INR) après chaque prélèvement sanguin. Le suivi téléphonique démarre dès la première mesure communiquée car la famille est rappelée le jour même (sur téléphone portable ou fixe) par le professionnel de santé pour faire le point sur le traitement par AVK. Pour chaque famille suivie, le contact est établi au minimum deux fois par mois ; le plus souvent, il perdure

2. Projet CRF-C2A2GeVE (responsable L. Numa-Bocage), Chantier 2 Axe 2 Activités Apprentissages Expériences, CRF-CNAM, Programme ETP (2012-2014) ; Programme coordonné de recherches : Conduite et accompagnement de l'acte de soin ; CRF CNAM, Ordre des pharmaciens et UPMC.

3. Les objectifs de la journée initiale sont de fournir aux patients une connaissance théorique de la coagulation sanguine et du motif de prescription des AVK, des signes évocateurs de sous-dosage et de surdosage, de la surveillance de l'INR, des dangers de l'automédication et des maladies intercurrentes, d'informer sur l'alimentation et sur l'organisation de la vie quotidienne.

jusqu'aux 18 ans du patient. Pour préparer l'activité, un relevé des messages reçus est établi quotidiennement à l'hôpital (en moyenne une vingtaine de messages chaque jour). Il comporte le nom du patient, le résultat du prélèvement et parfois d'autres informations que la famille communique pour l'interprétation (par exemple, si le patient est sous antibiotiques, etc.). Ce relevé, établi lors de nos observations par une assistante de recherche clinique, est ensuite communiqué au professionnel de santé chargé de rappeler la famille. Le suivi des AVK est ponctué de rendez-vous médicaux à l'hôpital ; environ six mois après, une nouvelle séance d'éducation thérapeutique, dite de renforcement, est programmée.

1.3.2 Un diagnostic basé sur la co-construction

Le suivi téléphonique est une activité de diagnostic complexe qui repose nécessairement sur la contribution des familles pour interpréter le résultat du prélèvement à partir du contexte. Loin d'être une prescription, les décisions sur l'ajustement du traitement des AVK sont co-construites avec la famille, à la lumière des échanges téléphoniques. Or, lorsque le professionnel de santé rappelle, en fin de journée, il n'est jamais sûr d'avoir la famille au bout du fil. C'est une des principales difficultés du suivi téléphonique qui a été soulevée, puisque l'élaboration d'une solution est nécessairement conjointe. Si tel est le cas, le professionnel de santé doit alors laisser à son tour un message. Une série d'incertitudes survient, notamment lorsque le prélèvement est perturbé (c'est-à-dire hors de la fenêtre thérapeutique à respecter pour chaque patient) et sans explications laissées sur le répondeur pour comprendre le contexte : « Bonjour, mon prélèvement est à 4,3. Merci. » Le professionnel de santé est alors face à un questionnement auquel il ne peut répondre : par exemple, est-ce que le patient a été malade ? A-t-il oublié de prendre son comprimé ? Les incertitudes ne peuvent être levées. Plusieurs variables entrent en relation pour interpréter le prélèvement communiqué, mais elles restent inconnues dans ce cas de figure : « Là, je n'ai pas d'informations : je tâtonne. » Le professionnel fait au mieux, avec les catégories de pensée qu'il s'est construites et ses savoirs multiples, mais le doute n'est pas écarté : « Parfois on demande de faire un changement de doses sans aucune assurance. » Les informations déposées sur messagerie sont alors écoutées dès que possible par les parents ; elles peuvent nécessiter parfois un rappel téléphonique à l'hôpital, en vue d'échanger à partir du message entendu : « Parfois je doute, car avant d'appeler je sais comment faire à peu près. J'ai besoin d'échanger car je ne suis pas toujours d'accord. » Quand le dialogue est possible, la co-activité peut au contraire se mettre en œuvre, comme l'illustre ce court extrait de dialogue, permettant aux deux partenaires d'apporter des éclairages sur le contexte pour l'interprétation.

Dr : Elle était plutôt équilibrée, mais là c'est 2,2, c'est ça ?

Mère : Oui, Caroline pense qu'elle a oublié de prendre ses anticoagulants […].

Dr : Donc, il y a eu un oubli, mais elle n'est pas malade sinon ?

Mère : Non non, elle n'est pas malade, je pense que c'est un oubli, oui […].

Dr : Il faudrait bien faire attention là pour être sûre et… il faudrait faire la piqûre d'anticoagulant.

Mère : Oui, j'ai commencé ce matin la piqûre.

La cardiopédiatre cherche à interpréter le résultat en référence à l'historique des prélèvements qu'elle consulte avant l'appel et qu'elle conserve sous les yeux durant le dialogue. Le prélèvement est à 2,2, pour Caroline âgée de 10 ans, or il doit être compris entre 2,5 et 3,5. Il y a danger, il faut faire une injection sous-cutanée. La mère de Caroline apporte une explication probable à cet évènement. La cause n'étant que probable, la cardiopédiatre vérifie le contexte, tout en demandant une meilleure contribution de la mère pour le futur, afin de favoriser l'interprétation.

1.3.3 Développement d'instruments pour le suivi téléphonique des AVK

Activité individuelle réalisée par la cardiopédiatre lors de la mise en place du dispositif d'éducation thérapeutique, le suivi téléphonique des AVK est effectué à présent par une équipe incluant, en plus de la cardiopédiatre, deux infirmières d'éducation thérapeutique. Face à l'augmentation constante du nombre de patients en file active, l'équipe s'est agrandie et les instruments pour le suivi se sont aussi développés. L'instrument à l'origine développé par la cardiopédiatre (*cf.* [Fig1]) était un simple petit cahier incluant une page, pour chaque patient, où figuraient son contact téléphonique, sa pathologie, puis sous forme de colonnes, la date et la mesure du prélèvement, la dose d'anticoagulants par jour en milligrammes, puis la date du prochain INR. Quelques commentaires étaient inscrits, comme une chute de cheveux ou de la fièvre. Au départ, seulement une dizaine de familles étaient suivies et apparaissaient dans ce cahier, selon leur ordre d'arrivée dans le programme d'éducation thérapeutique. Mais très vite, le cahier arrivant à saturation, des post-it étaient rajoutés sur chacune des pages pour poursuivre l'écriture, avec le risque de se décoller.

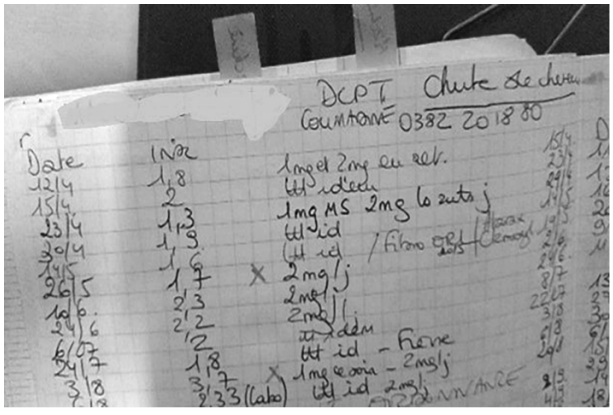


Figure 1 – Le cahier original des AVK

À l'arrivée de l'assistante de recherche clinique, un travail de structuration et de clarification des informations a été fait en collaboration avec la cardiopédiatre, et la fiche de suivi des AVK a été conçue (*cf.* [Fig2]). Aujourd'hui, le « classeur des AVK » regroupe les fiches de suivi, patient par patient, et reprend sous forme de tableau les informations déjà présentes dans le cahier. L'évolution porte, en particulier, sur une systématisation des commentaires se traduisant par l'ajout d'une colonne spécifique : le détail de la posologie est désormais mentionné, jour par jour, en colonnes, pour la semaine concernée. La fenêtre thérapeutique tolérée, indiquant l'intervalle dans lequel l'INR de l'enfant est acceptable, complète l'INR-cible. Les fichent durent le temps d'une année : elles sont ensuite archivées sous informatique pour alléger le classeur (seules les deux dernières fiches sont conservées pour disposer d'un historique suffisant).

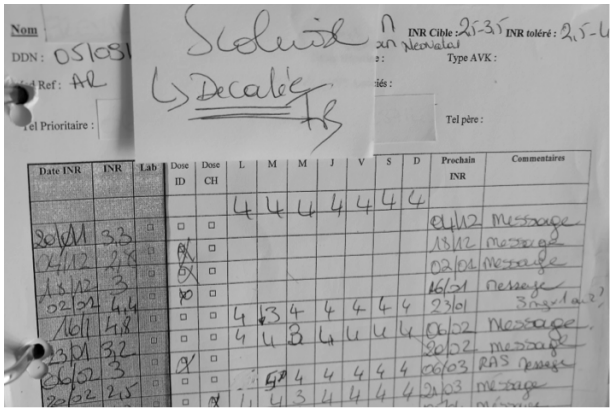


FIGURE 2 – La fiche de suivi des AVK

Cette évolution montre le passage d'un instrument de suivi individuel à un instrument collectif, partagé dans l'équipe. Si le suivi des AVK est à présent réalisé principalement par une infirmière, une autre infirmière peut aussi la seconder. La cardiopédiatre continue à réaliser elle-même le suivi téléphonique, de manière ponctuelle. La fiche du patient est aussi utilisée pour le suivi en face à face à l'hôpital, en particulier lors des séances de renforcement d'ETJP, ce qui permet à la cardiopédiatre référente de faire le point avec les familles.

Elle est aussi partagée avec les chefs de clinique si le patient est en hospitalisation. De même, les médecins de garde ou le service d'urgence à l'hôpital Necker peuvent être amenés à la consulter ; ils connaissent en principe l'existence du classeur. Celui-ci est déposé chaque soir dans une bannette, située dans le couloir du service de cardiopédiatrie, pour un libre accès.

Pour les familles, le carnet de suivi des AVK (*cf.* [Fig3]) a été conçu afin qu'elles puissent effectuer le suivi en collaboration : « On ne peut pas faire de l'éducation thérapeutique sans les parents et sans les enfants », comme le dit la cardiopédiatre. Le carnet est remis à la famille dès la première séance. Il inclut différentes explications et conseils pour éveiller l'attention sur les signes liés aux risques de sous-dosage ou surdosage et faire face à certaines situations de la vie courante. À l'image de la fiche de suivi utilisée par les

professionnels, mais sous une forme simplifiée, le carnet inclut un tableau de suivi des INR, avec la date du prélèvement, le traitement avant INR (dose d'anticoagulants dans la semaine), l'INR relevé, le traitement après INR (ajustement ou poursuite du précédent dosage), les évènements notables (vomissements, etc.), et la date du prochain contrôle INR proposée par le professionnel.

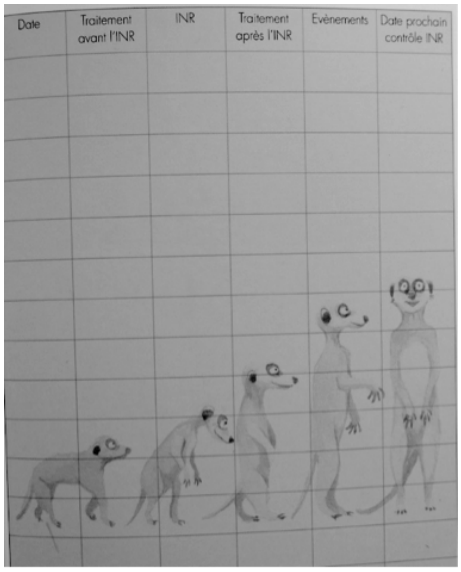


FIGURE 3 – Le carnet de suivi des AVK : « Un suivi régulier... à tous les âges de la vie »

2 Cadre conceptuel de la problématique

2.1 Théorie instrumentale et genèses

L'objectif est de comprendre les « situations d'activité instrumentée » pour le suivi des AVK. La notion de situation est centrale car déterminante pour l'activité qui inclut les instruments, comme l'explique Rabardel (1995). Simples artefacts au départ, ils n'ont pas d'emblée le statut d'instruments : ils le deviennent au cours de leur usage dans l'activité. L'artefact est donc seulement une proposition pour l'usage, qui va ou non devenir un moyen d'action pour les personnes. Cette proposition se concrétisera dans les usages spécifiques qu'elles en feront et deviendra alors instrument. L'instrument comporte toujours une triple médiation : médiation à l'objet de l'activité ou à ses objectifs, médiation réflexive à soi, et médiation interpersonnelle présente dans toute activité de collaboration. Il s'insère aussi souvent dans un système d'instruments (Bourmaud, 2013) ; il est rarement isolé. La théorie instrumentale introduit le concept de « genèse instrumentale ». Rabardel explique que c'est un processus doublement articulé, l'un dirigé vers l'artefact (processus d'instrumentalisation marquant les transformations de l'artefact par, en particulier, un enrichissement de ses propriétés), l'autre dirigé vers le sujet (relatif à l'émergence et à l'évolution des schèmes d'usage). L'instrument devenant ressource pour l'activité, les « genèses instrumentales » se produisent sur une temporalité plus ou moins longue. La

conception dans l'usage est une caractéristique intrinsèque à la constitution des instruments, ne témoignant pas de faiblesses de la conception pour l'usage, mais reflétant plutôt une phase nécessaire d'appropriation des artefacts, et de leur développement. Cette activité constructive, marquant l'appropriation, est fondamentale pour les familles : l'objectif est qu'elles puissent peu à peu développer des ressources internes face à la diversité et à la variabilité des situations qu'elles rencontrent, et face à l'imprévisibilité.

2.2 Didactique professionnelle et concepts pragmatiques

La didactique professionnelle s'inscrit également dans le registre pragmatique et s'intéresse au développement du travail qui peut être « constitué des dispositifs qu'on invente pour permettre aux acteurs de mieux apprendre des situations » (Pastré, 2011, p. 303). Cette discipline puise ses sources dans l'approche ergonomique qui fait de l'analyse du travail un préalable à la formation. Elle s'ancre aussi dans la psychologie du développement, et en particulier sur les travaux de Vergnaud (1996) qui souligne le rôle des processus de conceptualisation dans l'action. S'appuyant sur le concept d'invariant opératoire de Piaget, qui est au cœur du schème, Vergnaud donne une place centrale aux situations où les schèmes, loin d'être des structures stables, se développent et évoluent en fonction des circonstances et sont une organisation invariante de l'activité des sujets pour une classe donnée de situations. La didactique professionnelle a aussi hérité des sciences de l'éducation, où les développements théoriques dans ce champ montrent que la réalisation de l'activité permet de réorganiser les connaissances et d'élaborer de nouvelles règles de significations. L'hypothèse sous-tendue par la didactique professionnelle est que « l'activité humaine est organisée sous forme de schèmes, dont le noyau central est constitué de concepts pragmatiques » (Pastré *et al.*, 2006, p. 145). La notion de « concept pragmatique » est née de recherches portant sur le diagnostic de situations. Comme Pastré le précise : « le concept pragmatique est un genre de concept en acte, c'est-à-dire un invariant opératoire au sens où l'entend Vergnaud » (Pastré, 2011, p. 171). Il comporte des propriétés spécifiques : c'est un concept organisateur de l'action dans le sens où il permet de poser un diagnostic selon différents indicateurs. Il est aussi construit dans l'usage et l'action. Produit d'un processus historique et collectif, il est transmis essentiellement par expérience et par compagnonnage. Ainsi, un expert sait où regarder, quoi regarder, ne se contente pas de « traits de surface », et ses prises d'informations et de contrôle sont articulées à un répertoire d'actions. Une fois que la situation est identifiée par un diagnostic, l'expert dispose d'un ensemble de règles, de stratégies, de méthodes pour agir. Comme le soulignent les auteurs s'inscrivant dans ce champ, nous apprenons des situations. Toutefois, « celles-ci-ne sont pas seulement composées de problèmes : elles comportent un bon nombre de moyens pour les résoudre, parmi lesquels la médiation des autres, les formes organisées de l'action collective, de la coopération, l'ensemble des instruments pour agir et l'ensemble des instruments symboliques conçus pour aider à agir, pour apprendre à le faire ou pour orienter l'action » (Pastré *et al.*, 2006, p. 195). Étudier l'apprentissage au sein de l'activité est donc essentiel et rejoint là un aspect fondamental de la théorie instrumentale.

3 Méthode

Après des observations ouvertes [4] menées dans l'équipe d'ETJP du service de cardiopédiatrie, permettant une approche systémique du terrain, la méthode s'est centrée sur le suivi téléphonique, pour répondre au questionnement posé. Elle combine une approche synchronique (observations directes auprès des professionnels), et une approche diachronique auprès des professionnels de santé et des familles ; celle-ci vise à saisir l'appropriation des supports constitués (classeur des AVK et carnet de suivi des AVK) à partir d'entretiens semi-directifs.

Du côté des professionnels de santé, le recueil de données porte sur trois séances de suivi téléphonique, l'une avec la cardiopédiatre, les deux autres avec une des infirmières d'ETJP (la plus impliquée dans cette tâche). Le suivi téléphonique permet de saisir l'activité en train de se faire, avec le classeur de suivi des AVK, et au plus près des expériences et situations rencontrées par les familles. La technique de verbalisation « à voix haute » avant, puis après l'appel, a été mobilisée. Axée sur la description de phénomènes non directement observables (processus, stratégie, etc.), elle vise à analyser l'expertise professionnelle incorporée dans l'activité humaine. Elle répond au fait qu'un sujet est davantage susceptible de partager ses connaissances au moment où il exécute la tâche. Afin de saisir le travail préparatoire d'analyse de chaque cas, il était demandé au professionnel de verbaliser librement sa pensée avant l'appel. Il devait procéder de même pour expliciter ce qui résulte du dialogue ; le chercheur intervenait, de façon ponctuelle pour accompagner l'explicitation. Par exemple, avant l'appel, les relances visaient à approfondir les buts visés dans la communication, les difficultés d'interprétation ; ou encore, après l'appel, il s'agissait d'expliciter les prises de décisions, les incertitudes ou autres difficultés, le ressenti de la communication. Toutes les séances ont fait l'objet d'un enregistrement audio et ont été retranscrites. Un entretien auprès de l'assistante de recherche clinique complète ce recueil. Son objectif étant, à partir des traces de l'activité apparaissant dans le classeur de suivi, d'embrasser des situations d'activité plus larges que celles observées directement. Entièrement retranscrit, cet entretien s'enrichit de photographies des éléments-clés mentionnés au cours de l'entretien. D'autres entretiens de nature informelle, menés avec la cardiopédiatre à propos des outils de suivi en ETJP, complètent ces données.

Du côté des familles, les usages du carnet de suivi des AVK ont été explorés auprès d'elles à partir d'une dizaine d'entretiens semi-directifs. Précisons que ces entretiens font partie d'un ensemble plus large d'entretiens menés par deux autres chercheures impliquées dans le programme de recherche. Les questions propres aux instruments pour le suivi des AVK s'inscrivaient dans une trame visant à recueillir des éléments sur le parcours et le vécu de l'expérience en ETJP en relation avec les modalités du dispositif. Elles visaient à rendre compte de la manière dont les familles peuvent se servir du carnet de suivi (pour quels objets de l'activité ? Comment est-il renseigné ? Son usage évolue-t-il avec le temps ?) et des autres ressources développées pour le suivi. Pour illustrer certains aspects

4. Cette phase exploratoire incluait des observations de plusieurs séances d'ETJP collectives et individuelles, des entretiens informels post-séances auprès des professionnels et des familles afin de comprendre les enjeux de l'activité, ainsi que la manière dont le suivi téléphonique s'insère dans le dispositif d'ETJP. À ce stade, le chercheur se laisse étonner par ce qui émane du terrain, afin de soulever des points saillants qu'il s'agira d'approfondir par des observations systématiques. Cette phase vise à constituer une représentation globale des relations entre les déterminants actifs dans les situations d'activité, leur prise en compte dans l'activité par les personnes, et les effets qui en résultent.

de leurs propos, les interviewés étaient invités à s'appuyer sur le carnet de suivi dont ils disposaient le jour de l'entretien. Les entretiens, également retranscrits, ont nécessité des considérations éthiques strictes pour l'enregistrement et l'exploitation des données.

Les analyses qualitatives menées sur ce corpus consistent, tout d'abord, à relever les phénomènes marquants autour de la conception dans l'usage, relativement à celle pour l'usage (côté des professionnels et côté des familles). Elles s'appuient sur une description fine, celle-ci étant le premier acte d'une démarche scientifique. Les principaux concepts pragmatiques des professionnels, en relation avec les instruments, sont identifiés et rapprochés des données sur les familles. Il s'agit de relever les indicateurs qui témoignent de l'appropriation ; en d'autres termes, d'identifier ce que la famille prend du professionnel pour le faire sien, et de mettre en avant d'éventuelles autres dimensions chez les accompagnants familiaux, susceptibles d'intervenir par réélaboration de la tâche ou de l'activité. À partir des *verbatim*, récits de situations, et du système d'instruments, il s'agit également de mettre en lumière ce qui facilite ou entrave l'activité constructive.

4 Conception pour l'usage, conception dans l'usage pour le suivi des AVK

4.1 Du côté des professionnels : enrichissement et nouvelles fonctions intégrées dans l'instrument

« On apprend au fur et à mesure, il y a plein de choses qui se rajoutent. » Ce commentaire énoncé par l'assistante de recherche clinique, face au classeur qui s'enrichit dans l'activité, témoigne des genèses instrumentales qui surviennent au fil du temps. De la fiche du suivi du patient conçue dans l'équipe pour préparer l'activité, jusqu'à celle qui apparait lors de nos observations, de nouvelles informations pour aider à l'ajustement du traitement au cours du dialogue apparaissent.

La conception pour l'usage reflète ce qui a été pensé pour organiser l'activité. Les informations figurant en haut de la fiche-patient sont les premières informations regardées, au cours de l'activité, pour orienter le diagnostic : la fenêtre thérapeutique et l'INR cible mis en regard avec l'INR du jour relevé ; la pathologie et le profil génétique, consultés pour l'ajustement du dosage comme l'explique l'infirmière : « Bien sûr un enfant qui a un remplacement de valve mitrale en plus d'un INR perturbé, je m'inquiète plus qu'un enfant qui a eu un problème pulmonaire. On est très vigilant sur ces patients [...] ; selon le profil génétique, un patient peut être plus ou moins sensible et ainsi on aura besoin de moins d'anticoagulants que celui plus résistant. On pourra le prendre en compte au moment du dialogue. » La personne en charge du suivi remonte également aux derniers prélèvements reportés sur la fiche pour guider son analyse et préparer l'appel. Au cours de l'échange avec la famille, la décision quant au dosage est notée jour par jour. Le prochain INR et des commentaires utiles sont écrits également sur la fiche.

Lorsque l'on parcourt les fiches de suivi contenues dans le classeur des AVK, ce qui est le plus marquant est le nombre important de post-it qui y sont collés : « On laisse les post-it pour ceux qui ne sont pas habitués au classeur, c'est plus visible », comme l'explique l'infirmière. Elle ajoute que l'assistante de recherche clinique double les informations en rouge sur les fiches « pour que les informations durables restent ». Ces post-it n'ont pas

la même utilité que l'écriture relevée dans le petit cahier de la cardiopédiatre (prolonger les informations par manque de place). Ils renvoient à d'autres fonctions, comme l'indique ce tableau [Tab.1], à titre d'exemple :

Tableau 1 – Fonctions des post-it sur le classeur des AVK et exemples de messages

Fonctions du post-it	**Exemples de messages écrits sur le post-it**
Éviter un malentendu sur le dosage du comprimé (s'il est peu commun)	Décompte en milligrammes de la substance active selon le nombre de comprimés (*cf.* [Fig4])
Rendre visible une information sur les traitements associés aux AVK, certains impactant la coagulation	« Aspégic » « Va débuter traitement par tolexine »
Prévenir des hospitalisations à venir (car il faut parfois, dans ce cas, suspendre les AVK)	« Extraction de dent prévue le 22/02 »
Dialoguer par écrit entre collègues (pour rectifier une information par exemple, ou encore obtenir la réponse à sa question)	« Le patient a une plastie mitrale avec le professeur X. Consultation le 10/10 [*information communiquée*] = > chirurgie reportée et examen le 20, hospitalisation le 19 » [*rectification de l'information par la collègue sur le même post-it*]
Décrire le statut du patient ou son attitude, avec conseil éventuel pour la collègue qui l'aura au téléphone	« Auto-*management* » « Il fait un peu tout seul. Ne pas se prendre la tête » « Nicolas ne prend pas son traitement »
Anticiper les ordonnances permettant de réaliser le prélèvement (pour éviter une rupture de bandelettes)	« Reste six bandelettes »

Comme le classeur s'inscrit dans un espace partagé, l'information médiée par le post-it est adressée aux autres (pour informer) et à soi-même (pour retrouver l'information lorsqu'on reviendra sur la fiche de suivi) ainsi qu'à l'objet de l'activité. Si l'on prend le premier élément de ce tableau (*cf.* [Fig4]), il concerne l'outillage du dialogue en vue de ne pas se tromper sur la dose de l'anticoagulant à donner, comme l'illustre cet extrait de dialogue entre une mère de famille et la cardiopédiatre :

Mère : Ce matin, quand on s'est rendu compte qu'elle n'avait pas pris ses médicaments et qu'on a vu qu'elle avait 2,2, je lui en ai donné trois.

D^r : Trois comprimés ?

Mère : Oui.

D^r : Ce sont des comprimés de 2 mg, c'est ça ?

Mère : Oui, voilà.

D^r : Et vous les avez donnés ce matin ?

Mère : Voilà.

Au cours de ce dialogue, la cardiopédiatre prend soin de lever un malentendu possible : vérifier que le 3 corresponde bien au nombre de comprimés et non au nombre de milligrammes de la substance active. Elle contrôle l'information sur le dosage des comprimés, indiquée sur le post-it. Pour l'enfant suivi (âgé de 10 ans), les comprimés sont de 2 milligrammes (et non de 5 comme cela est plus courant). Pour faciliter le calcul, le décompte de milligrammes selon le nombre de comprimés est précisé (avec le schéma explicatif du comprimé sécable, en bas et à gauche du post-it, qui était déjà présent dans le cahier des AVK original).

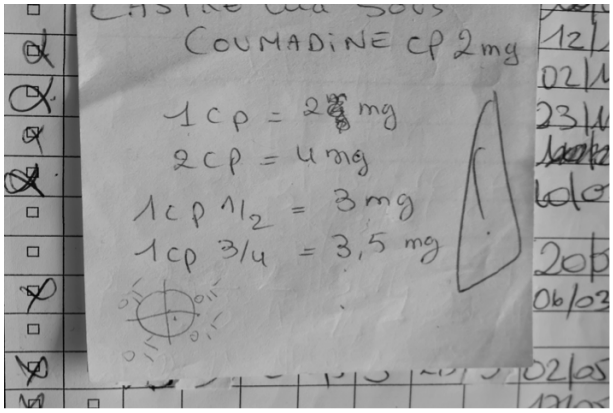


FIGURE 4 – « Ça nous inquiétait, cette histoire de comprimés... »

« Cela nous inquiétait cette histoire de comprimés... » rapporte l'assistante de recherche clinique, « Alors on a reporté l'information du cahier sur le post-it et on l'a mise dans le classeur ». Plusieurs contenus de post-it reflètent que des anticipations se développent avec l'expérience des situations pour éviter d'être dans des situations délicates. Lorsqu'une information urgente doit être transmise, elle est intégrée directement dans le classeur et doublée d'un autre moyen de communication (mail, téléphone, échange direct) : « S'il y a chirurgie, il ne faut pas qu'il saigne, donc on arrête les AVK quelques jours avant et on passe à la piqûre d'anticoagulant. » L'équipe d'ETJP s'appuie donc également sur ces informations pour contrôler l'activité : elles impactent le dialogue pour décider de l'ajustement des AVK. Le classeur garde la trace des informations émises par différents acteurs de santé (en vue de préparer et orienter l'activité) et celles reçues par la famille (qui résultent du dialogue téléphonique). Le classeur est un instrument majeur : « Si on le perd on est perdu. C'est pour ça qu'on n'ose pas trop le déplacer. Tout le monde sait qu'il doit rester en lieu sûr. » Le classeur rassemble les éléments pertinents pour le dialogue au téléphone, captés par différentes voies : « Je suis une antenne parabolique » dit l'assistante de recherche clinique. La fiche du patient inclut donc une nouvelle fonction essentielle,

celle de communiquer entre professionnels de santé à partir d'éléments de l'histoire de la famille rassemblés dans la fiche.

4.2 Du côté des familles : développement d'un système d'instruments aux côtés du carnet de suivi

Suite à la communication avec l'équipe d'ETJP, la famille établit un récapitulatif des doses quotidiennes de la posologie que l'enfant doit suivre chaque semaine. Un pilulier peut être utilisé pour contrôler les prises ou encore un simple post-it est appliqué directement sur la boite du médicament pour rappel. Il remplace celui périmé de la semaine précédente qui est alors jeté. Contrairement à la fiche de suivi des AVK utilisée par les professionnels, cette information pour la gestion des prises du médicament n'est pas indiquée, jour par jour, dans le tableau du carnet de suivi des AVK. Certaines familles demandent parfois une copie de la fiche de suivi vierge dédiée au professionnel, qui comporte le détail de la posologie quotidienne, lorsqu'elles voient celui-ci l'utiliser au cours des rendez-vous de suivi à l'hôpital :« Elles sont plus à l'aise au début qu'avec le petit carnet ; on la partage avec certaines familles », indique l'assistante de recherche clinique.

Afin de suivre l'évolution des prélèvements, des instruments et ressources se développent. Ainsi, un adolescent de 17 ans explique qu'il constitue un fichier Excel pour visualiser la courbe sous forme graphique de ses prélèvements. Une mère de famille, dont l'enfant, âgé de 8 ans, est sous traitement depuis six ans explique, quant à elle, que « la courbe est dans sa tête ». Elle la reconstitue après visualisation des données enregistrées dans la mémoire de l'appareil CoaguChek : « Quand l'INR est dans la courbe ça va. Dans la machine, il y a la mémoire, [...] il y a la date du prélèvement avec le résultat. Je regarde les résultats lorsque je sens que ça bouge un peu. Dans ma tête, il y a la courbe. Quand ça ne bouge pas trop, je regarde moins. » Nos observations en séances collectives montrent également que la cardiopédiatre peut dessiner pour les familles, spontanément sur une feuille libre, des représentations favorisant le repérage des déséquilibres en mettant en relation dans un tableau les INR relevés et le dosage des AVK. Ce sont des instruments potentiels pour accompagner les parents à l'analyse.

Pour gérer le temps et contrôler les prises du médicament, le carnet des AVK est généralement associé à des instruments complémentaires : le calendrier affiché à un endroit visible au quotidien, pour ne pas oublier la prochaine date de l'INR surlignée à cet effet, l'alarme programmée sur la montre de certains adolescents pour leur rappeler la prise du médicament ou encore le réveil présent dans la pièce de vie pour que la famille puisse l'entendre en rentrant du travail, etc. Avec le temps, leur usage peut s'estomper peu à peu, comme en témoignent des parents en « auto-*management* ».

Le format du carnet est pratique à emporter avec soi : au travail, le jour du prélèvement, afin de noter directement la prochaine date de l'INR ; en vacances, lors des rendez-vous médicaux, etc. Il est en revanche souvent trop petit pour noter des informations complémentaires utiles pour les familles. Ainsi, elles insèrent dans le carnet la liste des médicaments possibles (ceux qui n'ont pas posé de souci) ou au contraire ceux à éviter (avec mention des effets chez l'enfant), ou encore d'autres annotations personnelles pour garder en mémoire ce qui leur semble utile pour surveiller la santé de leur enfant.

5 Concepts pragmatiques : des professionnels aux familles

5.1 Historique des prélèvements : « On leur met le carnet dans la tête »

Ce qui importe dans le suivi des AVK, ce sont les mécanismes de lecture et d'analyse des situations. Ils sont complexes car le raisonnement, qui s'appuie sur un ensemble de variables, se fait dans l'incertitude. De plus, les résultats de l'action, c'est-à-dire du changement de dosage du traitement, ne sont pas immédiats : « Quand on prend un médicament le lundi, l'effet sera le mercredi sur la prise de sang. En permanence on fait une évaluation. » L'interprétation s'appuie sur l'historique des prélèvements : pour les familles, ce qui importe est de « faire rentrer le classeur dans la tête », dit la cardiopédiatre. C'est un concept pragmatique qui ne peut se mettre en œuvre sans l'instrument qui consigne cet historique : « Quand on ouvre le classeur et qu'on parle au téléphone, en fait, on a tout le carnet dans la tête. On rentre et on sort. » Le carnet des AVK, représentant le monde du patient, se reflète chez le professionnel. Ces deux artefacts « en miroir » comportent des traces de l'activité qui contribuent à orienter l'activité future. Sans ces traces, les conséquences de l'action peuvent être lourdes : « Si un interne voit 1,6 et voit la fenêtre thérapeutique entre 1,5 et 2,5, et qu'il n'a pas le classeur, qu'est-ce qu'il va faire ? Il va changer tout de suite le dosage, parce qu'il ne sait pas que l'enfant est bien équilibré. Moi, je ne touche pas, parce que l'enfant a fait seulement 1,6 une fois. Si on change un seul chiffre, on met des semaines à revenir comme avant. » Cet équilibre du patient est observable au travers de l'historique des prélèvements. Pour les familles, la tendance est, de même, à vouloir ajuster trop vite, en ne prenant en compte que la dernière mesure, car l'inquiétude monte : « Vers un INR à 2,8 ou 2,7, je commence à m'inquiéter. » Et, pour cette mère, depuis six ans dans le dispositif d'ETJP, l'enjeu est aussi d'éviter la piqûre d'anticoagulant qui, certes, contrecarre la chute de l'INR, mais apporte des contraintes (appel de l'infirmière). Un point notable de développement est que les familles intériorisent progressivement le questionnement fait par les professionnels de santé : « Le carnet de suivi, c'est la mémoire. Mais en même temps, je révise quand le prélèvement est trop bas : qu'est-ce qu'on fait ? Quand on en parle au docteur, je donne mon avis. Je me base sur ce qu'avait décidé le docteur : Ah ! C'est possible qu'il faut faire cela... » L'appropriation pour soi-même, à partir du dialogue avec l'autre, se réalise, à l'appui du carnet des AVK qui comporte les décisions prises successivement : « On leur met le carnet dans la tête », comme le dit la cardiopédiatre.

5.2 Histoire des familles et singularité : « Derrière chaque nom, il y a une histoire »

Cet historique n'est pas suffisant en lui-même : ce qui importe est aussi de prendre en compte l'histoire interactionnelle (Vion, 1992) qui renvoie aux différents échanges qui se sont déroulés avec la famille. Cette histoire se construit dans l'intersubjectivité et rend compte de nouveaux indicateurs de nature émotionnelle à considérer pour orienter l'activité. L'exemple rapporté par l'infirmière Alice l'illustre. Depuis deux ans, elle explique que l'enfant était toujours dans la fenêtre thérapeutique, sauf une fois. Le père s'est inquiété. « On le pensait moins anxieux au départ... » Alice sait, à travers le classeur des AVK, qu'il fait des prélèvements à tout moment, matin et soir, depuis cet évènement (et même au laboratoire), qu'il a changé le dosage (« On lui avait dit de mettre 9 mg, il a mis 8 »), qu'il appelle l'assistante de recherche clinique sur sa ligne directe car il

est paniqué (et non le secrétariat). Sa collègue, Marie, en revanche, ne le sait pas : « Si c'est Marie, elle va juste voir le chiffre de l'INR, elle n'aura que l'historique mais pas les évènements à côté, les histoires. Elle ne dira pas : "Ne vous inquiétez pas, c'est un petit haut mais ce n'est pas grave." Si le prélèvement est à 3,5, elle dira : "Baissez" (diminution immédiate de la posologie). Moi, je lui dirai : "Non, recontrôlez. C'est un petit peu haut mais rappelez-vous le prélèvement l'autre fois était redevenu normal le lendemain. Ce n'est pas la peine de faire plusieurs fois le prélèvement de contrôle, faites confiance à votre machine, ne vous inquiétez pas, ça peut bouger." » Marie fera donc l'inférence d'ajuster le traitement pour respecter la fenêtre thérapeutique, alors qu'Alice rassurera, apaisera. Ce que l'on sait sur le patient est donc consigné dans les instruments, mais seulement en partie, car seules des bribes d'histoires y sont présentes : « Derrière chaque nom, il y a une histoire... Ce type d'information, on ne peut pas le coller sur un post-it dans le classeur du suivi téléphonique. » Or, la continuité de l'histoire donne du sens et contribue à orienter le dialogue, ainsi que la décision d'ajustement du traitement qui sera prise.

5.3 Confiance : « Le carnet, c'est comme un doudou »

« Personne ne sait ce qu'il faut faire. On peut gérer toutes les solutions car on sait ce que l'on fait. Si la famille a raison elle va avoir confiance. » Cette recherche de mise en confiance, que souligne la cardiopédiatre, est une constante car elle participe pleinement à l'autonomisation progressive de la famille. Peu à peu, des familles n'auront plus besoin du carnet pour contrôler les AVK, car elles en auront intégré les mécanismes. Ne remplissant plus sa fonction d'accompagnement, le carnet pourra alors être délaissé. Comme le montre la théorie instrumentale, certaines ressources vont se substituer à d'autres au cours du développement (par intériorisation des ressources externes). Pour ces familles, le carnet reste cependant dépositaire de la mémoire et la connaissance de l'historique est importante, notamment si l'enfant doit être hospitalisé : « En cas d'urgence, on a la mémoire. ». Pour d'autres familles, comme l'illustre une mère de famille, depuis plusieurs années dans le dispositif d'ETJP : « le carnet des AVK, c'est toujours un outil surtout quand l'INR bouge, ou pour observer. Le carnet, c'est comme un doudou ». Ainsi, lorsque pointe le déséquilibre dans l'INR, le recours au carnet prend une place importante s'apparentant à un doudou, car le parent peut à ce moment ne plus se sentir en sécurité ; le carnet contient en quelque sorte la continuité de la relation qui s'est déroulée avec le professionnel de santé, à travers les dialogues passés ; en tant qu'objet relais, il apporte la confiance pour déployer ses capacités d'observer et d'agir.

Conclusion

Comme le souligne Rabardel (1995), les artefacts sont constamment transformés par l'activité. Ils ne doivent pas être étudiés en tant que choses mais comme médiateurs dans l'usage. Du côté des professionnels de santé, nos analyses ont montré, en suivant le développement de l'instrument, comment les indicateurs guidant les concepts pragmatiques pour mener à bien l'activité se sont peu à peu constitués et affinés dans l'usage pour ajuster le traitement par AVK. L'instrument incorpore ces évolutions. Elles ont également rendu compte, au travers des genèses instrumentales en relation avec l'évolution des contextes de travail, que l'instrument est devenu un outil partagé dans l'équipe d'ETJP,

support à la collaboration pour partager des éléments de l'histoire du patient. Du côté des familles, les genèses instrumentales visent à mieux contrôler l'activité de suivi des AVK par le développement de divers instruments, et à s'approprier les concepts pragmatiques que les professionnels s'évertuent à partager avec elles.

Cette appropriation ne se fait pas sans difficulté. La théorie instrumentale montre que les fonctions constituées dans l'usage guident les fonctions constituantes des futures conceptions. Prendre en compte les concepts pragmatiques contribue également à la conception d'outils d'aide au développement (Vidal-Gomel et Rogalski, 2007). Un des constats est que le carnet de suivi des AVK n'incorpore que partiellement le concept d'historique des prélèvements des AVK qui est un des concepts au cœur du mécanisme de suivi. Il ne reflète qu'en partie le classeur de suivi des professionnels. Pour accélérer le développement, et l'entrée des patients dans le monde des professionnels de santé, il semble donc important de penser l'outil en tant que médiateur entre les concepts pragmatiques des professionnels de santé et les représentations qui sont incorporées dans les outils. Travailler sur ce passage peut être également utile aux futurs professionnels qui débuteraient dans cette activité, car nos observations montrent que ce sont des difficultés proches qu'ils rencontrent.

Les supports conçus pour le suivi téléphonique sont au cœur d'une relation entre professionnels de santé et familles. Ils sont un appui pour organiser le dialogue, et s'élaborent dans la co-activité et en relation avec le dialogue. La médiation passe par les instruments ainsi que par les mots. Mayen (2007), s'intéressant plus particulièrement au rôle du langage dans la conceptualisation, a montré que les compétences « dans lesquelles le travail consiste à agir pour et avec l'autre » incluent des compétences techniques mais aussi des compétences pour organiser l'action relationnelle. Le concept pragmatique d'« histoire » du patient, en lien avec la confiance, corrobore ce propos. Nos précédents travaux portant sur les dialogues dans le suivi téléphonique de l'ETJP ont mis en valeur des conceptualisations dans l'action, qui organisent le dialogue et dont il est intéressant de rendre compte aussi pour la formation des professionnels ; ces « connaissances-en-acte » peuvent rester implicites chez les experts (Gouédard *et al.*, 2016), n'ayant pas construit pour eux-mêmes ces concepts pragmatiques.

Si les professionnels ont conçu le carnet de suivi des AVK pour les familles, à l'image de leur instrument de travail (le classeur des AVK), c'est pour outiller l'activité constructive des parents. En devenant capables de développer leurs capacités, les parents construisent celles de demain pour leur jeune enfant. Par un processus de « dévolution » (Brousseau, 1998) portant dans ce cas sur les mécanismes du suivi des AVK, l'objet de l'activité de l'équipe de l'ETJP, loin d'être une tâche purement technique, est que les parents puissent peu à peu structurer des schèmes se rapprochant de ceux des professionnels. D'un point de vue instrumental, les acteurs font en sorte que le carnet de suivi des AVK, ressource matérielle externe devienne ressource interne pour agir. Il apparait important de saisir comment s'accomplit ce processus et de le favoriser pour les conceptions futures, en concevant aussi de nouveaux artefacts visant à conduire, de manière progressive, l'enfant puis l'adolescent à la complexité des mécanismes en jeu. Pour ce faire, il serait intéressant d'approfondir comment les parents eux-mêmes, développent des ressources au quotidien pour accroître l'autonomie de l'enfant et la compréhension des phénomènes, et de s'appuyer sur ces analyses pour les futures conceptions.

Références bibliographiques

Bajolle, F., Traore, M., Grazioli, A., Cheurfi, R. et Salle, V. (2015). Observance et éducation thérapeutique : l'exemple des anti-vitamines K (AVK) en cardiopédiatrie. *Archives de pédiatrie,* 22, 15-16.

Bourmaud, G. (2013). De l'analyse des usages à la conception des artefacts : le développement des instruments. In P. Falzon (dir.), *Ergonomie constructive* (p. 161-173). Paris : PUF.

Brousseau, G. (1998). *Théorie des situations didactiques*. Grenoble : La Pensée sauvage.

Falzon, P. (1994). Les activités méta-fonctionnelles et leur assistance. *Le Travail Humain*, 57(1), 1-23.

Gouédard, C., et Bajolle, F. (2014). *Éducation thérapeutique, instruments, concepts pragmatiques. Le cas du suivi téléphonique des familles.* Communication présentée à la journée d'étude ARDéCo, *Les instruments dans l'éducation et la formation. De la conception à l'évaluation de leurs usages en formation*, Université Paris-Descartes, France, 28 novembre 2014.

Gouédard, C., Bajolle, F. et Grazioli, A. (2016). Incertitudes et malentendus dans l'éducation thérapeutique : des occasions pour apprendre. In D. Berger, M. Balcou-Debussche, D. Authier, et Denis Loizon (dir.), *Actes du 5ème Colloque international UNIRéS du 16-17 octobre 2014 à Paris* (p. 103-115). Avoine, France : Presses numériques de Graphic Rivière. www.unires-edusante.fr.

Lasne, D. (2015). Place des dispositifs d'automesure de l'INR dans la surveillance des traitements par les antagonistes de la vitamine K ou antivitamines K (AVK). *Feuillets de biologie,* 327, 5-19.

Mayen, P. et Mayeux, C. (2003). Expérience et formation. *Savoirs*, 1, 15-53.

Mayen, P. (2007). Quelques repères pour analyser les situations dans lesquelles le travail consiste à agir pour et avec l'autre. *Recherches en éducation*, 4, 51-64.

Numa-Bocage, L., Gouédard, C. et El Amdouni, S. (2016). *L'accompagnement en éducation thérapeutique : l'exemple d'un dispositif dans le service de cardiologie pédiatrique à l'hôpital Necker.* Communication présentée au Colloque international *Éthique de l'accompagnement et agir coopératif*, Université de Tours, France, 26 et 28 mai 2016.

Pastré, P., Mayen, P. et Vergnaud, G. (2006). La didactique professionnelle. *Revue française de Pédagogie,* 154, 145-198.

Pastré, P. (2011). *La didactique professionnelle. Approche anthropologique du développement chez l'adulte*. Paris : PUF.

Rabardel, P. (1995). *Les hommes et les technologies, une approche cognitive des instruments contemporains*. Paris : Armand Colin.

Rabardel, P. (2005). Instrument subjectif et développement du pouvoir d'agir. In P. Rabardel, et P. Pastré (dir.), *Modèles du sujet pour la conception. Dialectiques, activités, développement* (p. 11-29). Toulouse : Octarès.

Samurcay, R. et Pastré, P. (1995). La conceptualisation des situations de travail dans la formation des compétences. *Éducation permanente,* 123(2), 13-31.

Vergnaud, G. (1996). Au fond de l'action, la conceptualisation. In J.M. Barbier (dir.), *Savoirs théoriques et savoirs d'action* (p. 275-292). Paris : PUF.

Vion, R. (1992). *La communication verbale. Analyse des interactions* (2e éd., 2000). Paris : Hachette.

Référence sur le Web

Vidal-Gomel, C. et Rogalski, J. (2007). La conceptualisation et la place des concepts pragmatiques dans l'activité professionnelle et le développement des compétences », *Activités*, 4(1) [En ligne] http ://activites.revues.org/1401 (12/03/2018).