

**UNE APPROCHE ETHNOSOCIOLOGIQUE DE
L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT
DANS LE DIABÈTE DE TYPE 2**

Maryvette Balcou-Debussche

► **To cite this version:**

Maryvette Balcou-Debussche. UNE APPROCHE ETHNOSOCIOLOGIQUE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LE DIABÈTE DE TYPE 2. Foucaud, Jérôme and Bury, J. and Balcou-Debussche, Maryvette and Eymard, C. Éducation thérapeutique du patient: modèles, pratiques et évaluation, INPES, pp.75–89, 2010, Savoirs en action, 978-2-916192-19-2. <hal-01226687>

HAL Id: hal-01226687

<http://hal.univ-reunion.fr/hal-01226687>

Submitted on 4 Jun 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNE APPROCHE ETHNOSOCIOLOGIQUE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LE DIABÈTE DE TYPE 2

MARYVETTE BALCOU-DEBUSSCHE⁷

Résumé

L'approche ethnosociologique de l'éducation thérapeutique présentée ici s'appuie sur les résultats de travaux scientifiques issus des sciences médicales, humaines et sociales ainsi que sur les expérimentations que nous menons depuis une dizaine d'années dans diverses sphères auprès de personnes présentant un diabète et à risque cardio-vasculaire. Les résultats obtenus à travers la perspective intégrative, constructive et non-confliktuelle des « nids d'apprentissage » sont présentés à travers plusieurs axes :

- les difficultés et les variations de la gestion quotidienne de la maladie ;
- les données obtenues dans le cadre du réseau Réucare (Réunion cœur artères rein éducation) de prise en charge des individus à risque ;
- la faisabilité d'un cycle éducatif complet et l'adaptation possible du concept à différents espaces.

L'ensemble permet de travailler l'éducation thérapeutique en tenant compte du coût économique qu'elle représente, de sa faisabilité, des exigences de rigueur, de son acceptation par les malades et les soignants. Les situations d'apprentissage sont en plein développement en France et à l'étranger. Tout en s'adressant à un large public, elles trouvent une résonance particulière auprès des populations socialement et économiquement fragilisées. Elles contribuent aussi à l'impulsion de nouvelles dynamiques dans la formation des soignants.

Fondements scientifiques de l'approche ethnosociologique

Éléments de problématisation

L'approche ethnosociologique de l'éducation thérapeutique que nous développons depuis plusieurs années trouve ses fondements dans une dialectique constructive entre les outils théoriques disponibles et la pratique, une analyse des faits sociaux qui se produisent dans les situations éducatives elles-mêmes

7. Maryvette Balcou-Debusche est docteur en sciences de l'éducation, ethnosociologue, chargée de mission en éducation à la santé à l'IUFM-université de la Réunion, membre du laboratoire PAEDI (IUFM-Université de Clermont-Ferrand) et membre associée au CURAPP – Centre universitaire de recherches administratives et politiques de Picardie- (UMR 6054 du CNRS, université de Picardie Jules Verne, Amiens). Son approche ethnosociologique de la formation est à l'origine de plusieurs travaux scientifiques, dont une recherche sur « l'éducation des malades chroniques » publiée aux Éditions EAC à Paris. L'auteur développe le concept et la mise en œuvre des « nids d'apprentissage » dans le cadre des maladies chroniques, en travaillant à la fois sur la recherche, la formation des enseignants, des professionnels de santé et des malades. Ce travail trouve son essor en France, dans les espaces ultramarins de l'Océan Indien et en Afrique.

et des expérimentations réalisées dans des contextes socioculturels différents. Cette perspective développée au départ dans le contexte de l'île de La Réunion, où les individus tissent des rapports spécifiques aux soins, à l'alimentation, à la maladie et à divers recours thérapeutiques [3] a permis « d'absorber » peu à peu les principales objections développées ci-après.

La plupart des travaux disponibles reposent sur l'hypothèse que les conduites des individus sont stables et relativement homogènes : c'est sur la base de cette relative homogénéité que s'élaborent les agencements des actions d'éducation (ce qui les facilite), mais c'est aussi sur cette base que se construisent les déterminations de « profils » de malades pour lesquels certains types d'action d'éducation sont prévus d'emblée. Les professionnels éducateurs cherchent alors à identifier les différents stades d'acceptation de la maladie, le potentiel cognitif de l'individu et les dynamiques sociales dans lesquelles il est impliqué. L'équipe propose ensuite une ou plusieurs sessions d'éducation, adaptées au profil du malade. Cette façon de procéder permet d'obtenir des résultats dans bon nombre de cas, mais pas dans tous. À cela, deux raisons majeures. D'une part, c'est oublier que le parcours d'un individu ne s'effectue pas à l'image d'une longue route tranquille : il se caractérise, à l'inverse, par des réveils (ou des mises en sommeil) de dispositions individuelles du fait des configurations sociales dans lesquelles l'individu se trouve impliqué [42]. D'autre part, c'est oublier que tous les individus ne sont pas prêts (préparés) à entrer dans des dispositifs et des modes de fonctionnement qui reposent sur des socialisations qui n'ont parfois pas grand-chose à voir avec celles des professionnels qui éduquent. Le temps nécessaire à des élaborations cognitives effectives est rarement respecté au cours des séances d'éducation et les différences de pratiques langagières mises en jeu sont rarement identifiées comme un obstacle ou à l'inverse, un atout capable de participer à l'activation des analyses [5]. Dans la plupart des cas, la situation d'éducation thérapeutique s'effectue dans un contexte qui n'est pas celui du malade (l'hôpital, le cabinet du médecin, la structure associative), si bien qu'il est difficile d'aider la personne à travailler sur sa capacité à développer en contexte « réel » les conduites adaptées à une amélioration de sa santé ou à la gestion de sa maladie. Pour pouvoir se développer, l'action doit pourtant pouvoir négocier les propriétés de l'environnement dans lequel elle s'inscrit [12]. Elle doit aussi prendre appui sur les « affordances » de l'environnement, entendues comme la perception de ce que l'environnement permet dans une situation donnée, dont des possibilités d'action avec plusieurs configurations possibles et des éléments à contrôler [33]. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, il faudrait pouvoir aider l'individu à identifier ces affordances tout en intégrant l'exigence de la décision d'actions sans que cette décision ne s'exerce sous l'autorité du professionnel de santé. Or, cette exigence suppose que l'apprenant dispose de la connaissance de tous les éléments en présence pour pouvoir décider, puis agir : cela impose que s'exerce un réel travail sur l'autonomie à laquelle les apprenants doivent accéder. Cette question est d'autant plus vive que les apprenants sont des êtres pluriels dont les pratiques sont le fruit d'une combinaison entre des dispositions individuelles particulières et

leur activation potentielle selon les configurations sociales dans lesquelles ils évoluent [42].

Les appropriations de savoirs sont enfin à interroger en n'oubliant pas que pour la majorité des patients présentant un diabète, l'hôpital reste à la fois le référent en matière d'éducation thérapeutique et un espace où la suspension des réalités ne facilite pas un travail de fond sur la construction identitaire du malade et sur les actions quotidiennes qu'il doit mettre en œuvre [3]. À cela s'ajoute la nécessité de mettre la personne en condition d'apprendre, d'analyser, de réfléchir, de décider en toute sérénité, en l'aidant à conserver une estime de soi positive [63] et en maintenant un relatif équilibre entre ses cognitions [29].

Entre l'hôpital et le domicile : la gestion du diabète au quotidien

La recherche ethnosociologique que nous avons menée en 2005 a permis d'analyser la complexité des conduites de 42 personnes présentant un diabète de type 2 dans deux sphères sociales distinctes : l'hôpital et le domicile. Cette recherche s'est inscrite dans le cadre de l'étude épidémiologique Redia-Prev2 menée à la Réunion par le CIC-EC sous l'égide de l'Inserm. Quarante-deux entretiens semi-directifs ont été menés après le séjour à l'hôpital, suivis de 41 observations des pratiques (durée de quatre à cinq heures, avec participation de l'enquêteur à un repas). À cela se sont ajoutées les analyses issues des observations de séances d'éducation à l'hôpital et de questionnaires pour l'obtention des données sociodémographiques. L'ancrage empirique construit sur le croisement de plusieurs méthodes a permis d'approcher les difficultés de gestion de la maladie chronique, en mettant en évidence les rapports différenciés des malades à l'hôpital, au monde de la santé, à l'alimentation et à l'activité physique. Les données, analysées en référence à plusieurs champs scientifiques (sociologie, anthropologie de la communication, anthropologie médicale, etc.) tiennent compte des dimensions sociale et culturelle qui influent sur l'appropriation des recommandations médicales et la structuration des pratiques ordinaires [5].

Les résultats permettent de déconstruire quelques mythes véhiculés par le sens commun (le malade passif, peu motivé, non « cortiqué »...) en montrant d'une part que toutes les personnes présentant un diabète, quelles qu'elles soient, se questionnent et cherchent à améliorer leur état de santé. D'autre part, la faiblesse des résultats obtenus du côté de la gestion ordinaire de la maladie est à analyser autrement qu'en termes de manques (de motivation, de connaissances, de volonté, etc.) ou d'incompétences des individus. Plusieurs éléments sont à prendre en compte, notamment l'influence majeure des espaces dans lesquels s'exercent les actions d'éducation, les temps de l'action, le choix des modalités discursives, les rapports de pouvoir, les dispositions des personnes à entrer ou non dans des modes de socialisation qui leur sont souvent peu familiers. Bon nombre de personnes présentant un diabète de type 2 investissent le séjour hospitalier comme un espace de reconstruction de soi, bien plus que comme un lieu de reconstruction d'une identité de malade [3]. En conséquence, les situations d'éducation dispensées à l'hôpital produisent des résultats souvent fort différents de ce qui en est attendu. La relation éducative met

en jeu des formes de violences symboliques qui s'expriment (ou ne s'expriment pas) à travers le langage, les modalités de l'action, les temps, les personnels et les espaces alloués à l'éducation. Le plus souvent, l'impasse est faite sur ce qui se passe après la situation d'éducation, lorsque les malades se retrouvent dans les contextes sociaux, culturels, économiques qui sont les leurs. Le retour à domicile constitue dès lors une rupture pour la plupart d'entre eux. Les pratiques alimentaires deviennent l'exemple même du lieu de cristallisation de plusieurs tensions qui portent tout autant sur les préparations culinaires que sur certains aliments (les légumes, les féculents). Les bienfaits de l'activité physique sont connus, mais les malades n'ont pas suffisamment appris à identifier les freins et les atouts des contextes dans lesquels ils évoluent, ni à opérationnaliser les actions qu'ils pourraient entreprendre [5].

Les variations intra et inter individuelles qui s'observent au domicile des patients sont donc à comprendre comme des réalités avec lesquelles les situations d'éducation doivent composer, en misant sur l'activation ou le renforcement de certaines dispositions individuelles chez les personnes, en relation avec les environnements dans lesquels leur vie se structure. L'action d'éducation est alors à entrevoir dans une optique de reconstruction de nouvelles cohérences plutôt qu'en termes de changements de conduites ou d'habitudes, ces derniers étant souvent compris comme de véritables ruptures identitaires. C'est dans cette perspective que s'inscrit le développement des « nids d'apprentissage ».

Une approche intégrative de l'éducation

Centrés sur la construction de savoirs par les apprenants, les « nids d'apprentissage » correspondent à des situations éducatives de groupe qui prennent en compte les particularités des individus (les spécificités culturelles, les rapports à l'écrit, les goûts, les valeurs, etc.), la vie personnelle et familiale, le contexte environnemental ainsi que les exigences de la décision d'action. En s'inscrivant dans une perspective de formation, les situations d'apprentissage permettent à l'apprenant de développer les dispositions individuelles et sociales sur lesquelles il pourra s'appuyer dans le quotidien. Le tout s'exerce dans un espace confortable et non conflictuel (le nid) qui favorise le développement de nouvelles connaissances et de l'estime de soi (l'éclosion) ainsi que le sentiment de pouvoir réellement agir sur la santé et la maladie (l'autonomie) dans les contextes sociaux, culturels, économiques des malades (l'ancrage dans l'environnement ordinaire). La dimension durable de la maladie chronique est intégrée d'emblée, ainsi que la nécessité de penser l'action sur un temps long : des indicateurs de résultats précis permettent d'évaluer l'impact des séances éducatives et de mener des analyses sur plusieurs années.

Les situations d'apprentissage sont issues d'une articulation étroite et permanente entre la dimension théorique et la dimension pratique. Elles s'appuient sur les apports du socioconstructivisme et intègrent les rapports sociaux à travers lesquels se négocie la maladie chronique au quotidien. Plutôt que de réduire la complexité des éléments en jeu dans la maladie chronique ou de n'en travailler que quelques aspects les uns après les autres (comme le

suggère la pédagogie par objectifs), les situations d'apprentissage s'efforcent d'incorporer l'ensemble des éléments pour les mettre en jeu de façon organisée et clarifiée. Les connaissances travaillées en situation permettent ainsi à chacun de prendre des décisions relatives à la gestion de sa santé, de modifier ses pratiques ordinaires (alimentation, activité physique, prise des médicaments) tout en tenant compte de ce que chacun est en tant qu'individu singulier, en interrelation avec son environnement social, économique et culturel. Les prémisses de la conception des situations ont été réalisées dans le cadre du diplôme universitaire d'éducation thérapeutique créé en 2000 à La Réunion [18]. Pour chaque situation conçue, une double expertise a été mise en place : celle du professionnel de santé spécialiste et celle de l'ethnosociologue de l'éducation. Le travail a consisté en une analyse approfondie de tous les éléments constitutifs d'une situation d'apprentissage : après avoir clarifié un objectif général, les concepteurs ont confronté leurs propres connaissances avec les savoirs actualisés de référence et ont défini les savoirs en jeu. Puis ils ont élaboré un protocole d'investigation pour recueillir des données sur les représentations des apprenants. L'analyse de cette investigation cognitive a mis en évidence des priorités ainsi que des distances importantes entre les savoirs de référence et certains savoirs tels qu'ils sont mobilisés par les individus [19]. Enfin, les résultats attendus de la situation d'apprentissage ont été définis, de même que les formes de savoirs, les activités des apprenants, les consignes et les orientations, les indicateurs de résultats et de difficultés, le rôle du formateur et les régulations à prévoir [60]. La conception des situations d'apprentissage s'est enrichie de la nécessité de prendre en compte les dispositions individuelles des apprenants et les différentes configurations sociales dans lesquelles la gestion de la maladie est mise en jeu⁸.

Pour chaque thème traité, les situations d'apprentissage proposent une rencontre constructive entre les conceptions des apprenants et les savoirs de référence, en mettant l'accent sur la possibilité d'actions diversifiées exercées par l'apprenant, en relation avec son contexte « ordinaire ». Du fait de la visibilité qui lui est donnée, ce contexte est fortement légitimé. Si le formateur invite l'individu malade à explorer ses dispositions individuelles et à prendre conscience des atouts et des contraintes de son environnement, il ne faut pas oublier que la décision d'action appartient toujours à la personne elle-même. La compétence de l'apprenant consiste alors à analyser tous les éléments en jeu, puis à trouver de nouvelles cohérences en utilisant les ressources de son environnement et en sachant choisir dans cet environnement les éléments qui présentent les atouts les plus favorables par rapport à l'action prévue. Durant la situation, l'activité de l'apprenant est permanente car l'agencement de la séance est pensé d'emblée pour que les actions exercées conduisent vers des élaborations cognitives (prises de conscience, mises en relations, construction de connaissances, dimension critique). Les modalités de travail sont empruntées au monde scientifique : l'apprenant observe, émet des

8. Voir le chapitre 7 dans : Balcou-Debussche M., 2006. *L'éducation des malades chroniques*, EAC, Paris [5].

hypothèses, expérimente, compare, déduit, analyse et établit des relations entre les éléments. Il emporte chez lui des supports (présentés sous forme de livrets individuels) qui font sens puisqu'ils ont été négociés en situation.

Dans la situation d'apprentissage, l'hétérogénéité des personnes n'est pas pensée comme un problème, mais comme une richesse dont il est tenu compte dans la conception même de la situation. L'accent est mis sur la dimension analytique du travail à réaliser et les spécificités individuelles (d'ordre psychologique, social, culturel, économique, religieux) des personnes sont intégrables, sans exception. L'issue de chaque situation d'apprentissage se décline ainsi à travers une palette de solutions différentes et non pas à travers une seule. À la fin de la séance, le formateur et le malade disposent d'indicateurs de résultats, entendus comme des éléments qui font partie de la situation elle-même et qui renseignent sur l'état d'avancement de la construction des savoirs. Chaque apprenant est en mesure d'identifier précisément les points sur lesquels il a travaillé, de mettre ses résultats en relation avec ceux des autres partenaires et de définir l'action (et les modalités) qu'il s'apprête à mener.

Résultats de l'expérimentation auprès des soignants et des malades

Critères et modalités d'évaluation

Les situations d'apprentissage ont été expérimentées en premier lieu dans le réseau régional Réucare⁹ de prévention des complications du diabète et des maladies cardio-vasculaires, à La Réunion. Outre les analyses issues des données internes au réseau, les résultats que nous présentons ici proviennent de deux rapports réalisés en 2006. Demandé par la Mission régionale de santé, le rapport Cemka-Eval s'est inscrit dans le cadre de l'évaluation conjointe de 5 réseaux de santé financés à La Réunion. L'analyse des données du réseau a porté sur les 190 professionnels qui ont adhéré au réseau entre mars 2003 et novembre 2006¹⁰ ainsi que sur les 1317 personnes incluses depuis le démarrage¹¹. Parmi les professionnels, 41 ont été interviewés. Vingt entretiens ont été réalisés avec des malades chroniques inclus depuis au moins deux ans (15 d'entre eux avaient eu 3 séances d'éducation). Sur le plan médical, les données suivantes ont été récoltées : tension, tour de taille, hémoglobine glyquée, HDL-cholestérol, LDL cholestérol, indice de masse corporelle (IMC). L'analyse de ces données biocliniques sera présentée dans des publications ultérieures. Le second rapport a été réalisé par l'Observatoire régional de la santé (ORS) à la demande du réseau de santé. Pour rendre compte de l'activité du réseau, les indicateurs statistiques suivants ont été retenus : nombre de malades

9. Le réseau Réunion Cœur Artères Reins Éducation (Réucare) fonctionne grâce à un coordinateur médical (0,5 ETP), une directrice (1 ETP), une secrétaire (1 ETP), une coordinatrice pour l'éducation (1 ETP) et une chargée de communication (1 ETP).

10. En termes de couverture, le réseau compte 70 % des podologues (19/27), 9 % des médecins libéraux et 6,5 % des infirmières libérales de l'île.

11. Les individus à risque cardio-vasculaire sont inclus dans le réseau par un professionnel de santé hospitalier ou libéral : après information, ils signent (ou non) le formulaire d'inclusion.

chroniques inclus, file active, nombre de formations assurées, nombre de séances d'éducation assurées, nombre de professionnels signataires du réseau. Du côté des malades, l'ORS a déterminé une population cible composée de 251 personnes ayant bénéficié du cycle complet d'éducation (3 séances). Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire proposé par entretien téléphonique à la fin du cycle et décomposé en 4 parties :

- la satisfaction des malades ;
- le retentissement des activités du réseau (notamment sur les habitudes hygiéno-diététiques) ;
- les pratiques de santé des personnes diabétiques ;
- les informations générales (sexe, âge, commune de résidence, « vit seul », bénéficiaire de la CMU, existence ou non de difficultés de lecture ou d'écriture)¹².

Du côté des soignants, 101 professionnels du réseau ont été interrogés¹³. Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire autoadministré envoyé par voie postale. Les items du questionnaire de satisfaction ont porté sur la formation professionnelle, la communication avec le réseau, l'inclusion des malades, les séances d'éducation, l'éducation et le suivi des apprenants, les soins podologiques et la satisfaction globale. Le questionnaire a également permis de recueillir les caractéristiques spécifiques des professionnels (sexe, âge, type d'activité, date d'entrée dans le réseau, ancienneté, etc.). Les données ont été analysées par l'ORS sous le logiciel EPI INFO version 6. L'analyse descriptive des données s'est appuyée sur les calculs de fréquences et de pourcentages avec une utilisation des tests habituels pour comparer les données en fonction de l'âge, du sexe et d'autres variables jugées pertinentes.

La suite de cet article présente les principaux résultats de ces deux évaluations qui n'ont pas été menées tout à fait au même moment, ni avec les mêmes nombres de professionnels et de malades : les données chiffrées varient donc selon qu'elles se réfèrent à l'un ou l'autre des rapports. En matière d'éducation, le réseau mobilise exclusivement les situations d'apprentissage telles que nous les avons décrites ici : les résultats présentés dans les deux rapports sont donc à considérer comme une première évaluation de la dimension pragmatique et opérationnelle du concept (d'autres études sont en cours).

L'investissement des professionnels de santé du réseau Réucare

Depuis 2003, le réseau propose des séances de formation d'une à deux demi-journées destinées à des professionnels de santé, en travaillant sur trois volets : une actualisation des savoirs médicaux sur la question abordée avec les malades, un cadrage théorique et pratique réalisé par l'ethnosociologue

12. Certaines questions relatives au volet « Pratiques de santé des diabétiques » ont été inspirées du questionnaire Entred, adapté à La Réunion pour Redia.

13. Ces 101 professionnels ont tous inclus plusieurs malades dans le réseau et ont mené plusieurs situations d'apprentissage (ou assuré des soins podologiques) dans le cadre du réseau.

de l'éducation ainsi qu'une réflexion sur l'opérationnalisation des situations d'apprentissage. À l'issue de la session de formation, le professionnel de santé connaît les objectifs de la situation, le déroulement dans ses grandes étapes, le matériel utilisé, les éléments de synthèse à transmettre au réseau. La perspective est de permettre une mise en place rapide de séances destinées à des groupes d'une dizaine de personnes présentant un diabète et/ou à risque cardio-vasculaire : l'équipe invite chaque professionnel à mener sa première séance dans le mois qui suit la formation.

Depuis le démarrage du réseau, le nombre de professionnels inclus ne cesse de progresser : 102 adhérents au 27/11/2004, 160 au 24/11/2005, 190 au 28/08/2006, 267 au 30/06/2007, dont 110 médecins généralistes et 67 infirmiers libéraux¹⁴. Soixante-douze pour cent des adhérents ont participé à une formation en ETP. Selon le rapport Cemka-Eval publié en 2007, 61 % des professionnels ayant participé à une formation ont mené au moins une situation d'apprentissage. Vingt-cinq professionnels ont réalisé plus de 6 séances de groupe et 65 % d'entre eux disent qu'ils vont continuer à en mener. Les adhérents admettent que le travail en réseau a permis d'améliorer leurs pratiques professionnelles en direction des personnes à risque pour 80 % d'entre eux, en direction des autres pour 66 % d'entre eux. Les professionnels parlent de véritable changement de leurs méthodes de travail, mais 68 % d'entre eux soulignent aussi les changements des malades depuis leur prise en charge éducative par le réseau. Quarante-vingt-quinze pour cent des professionnels se disent satisfaits voire très satisfaits par le fonctionnement de l'éducation dans le réseau [69]. Les analyses établies à partir de l'autoquestionnaire proposé par l'ORS vont tout à fait dans le même sens.

De 2004 à juin 2007, 394 situations d'éducation comprenant en moyenne 7 malades ont été mises en place, ce qui a permis à 1 202 personnes (soit 77 % des inclus dans le réseau) de bénéficier d'au moins une séance éducative : 1 009 personnes ont bénéficié de la situation sur la prévention des complications du diabète et le risque cardio-vasculaire, 837 de la séance sur l'alimentation, 501 de celle sur l'activité physique. Trois cent soixante-dix personnes ont suivi le cycle complet, 406 ont eu 2 séances, 425 une seule séance¹⁵. Le coût attribuable à la prise en charge d'un malade et à l'organisation est estimé à 90,50 euros¹⁶. Le coût de structure est estimé à 332,5 euros, soit un total de 423 euros par malade par an [69].

Des personnes formées à travers un cycle éducatif

Le cycle éducatif complet comprend trois situations d'apprentissage réparties sur une année : « apprendre à maîtriser la santé des artères », « apprendre à

14. Au 28/04/2009, 360 professionnels sont signataires de la charte du réseau Réucare : 150 médecins généralistes (dont un retraité), 32 médecins spécialistes, 90 infirmiers, 39 pharmaciens, 23 podologues, 11 diététiciens, 3 kinésithérapeutes, 5 professeurs de sport, 3 cadres de santé, 2 directeurs, 1 chercheur en sciences humaines et sociales, 1 sophrologue.

15. Source : rapport interne du réseau Réucare, juin 2007.

16. Dans ce coût global, le financement des supports éducatifs représente 15 à 20 euros par apprenant, pour un cycle éducatif de base comprenant trois situations d'apprentissage.

maîtriser les graisses dans l'alimentation », « apprendre à gérer son activité physique ordinaire ». La première situation est de nouveau proposée dès la fin de la première année, ce qui permet de faire un bilan de l'évolution des données de l'apprenant (total santé, apport de graisses, activité physique).

Dans la situation « apprendre à maîtriser la santé des artères », l'apprenant prend conscience de la nécessité de prendre soin de ses artères pour éviter les complications micro et macro-angiopathiques du diabète de type 2. Il identifie les variables modifiables qui interviennent dans la santé des artères et calcule son « total santé » à partir de ses résultats biologiques (tension, tour de taille, hémoglobine glyquée, HDL-cholestérol, etc.). Il choisit ensuite une ou deux actions à mener au quotidien après avoir mesuré les bénéfices d'actions différenciées sur la santé des artères (marcher, diminuer l'apport de graisses, etc.) et après avoir apprécié leur faisabilité dans des contextes spécifiques. La séance permet à chacun de se prononcer clairement sur ce qu'il s'engage à faire ou à ne pas faire [tableau III].

TABLEAU III

Choix réalisés lors de la situation sur la santé des artères (n = 965)

	Nombre	%
Nature de l'action choisie (situation sur le risque cardio-vasculaire)		
Marcher trente minutes par jour	292	30 %
Limiter l'apport de graisses	244	25 %
Manger des légumes crus/cuits et un fruit chaque jour	180	19 %
Prendre des repas équilibrés	195	20 %
Bouger 3 fois par semaine	147	15 %
Diminuer les sucreries et arrêter les grignotages	123	13 %
Prendre régulièrement ses traitements	97	10 %
Manger moins salé	96	10 %
Arrêter de fumer	37	4 %
Continuer à faire les mêmes actions	37	4 %
Se limiter à 1 verre d'alcool par jour	23	2 %

La situation « apprendre à maîtriser les graisses dans l'alimentation » permet d'identifier la présence de graisses saturées et insaturées dans plus de 120 aliments consommés dans différentes cultures. En calculant le total (en grammes) de graisses contenues dans son alimentation quotidienne, la personne dispose des éléments utiles pour gérer les adaptations qu'elle choisit de réaliser, en accord avec les recommandations. Le travail effectué durant ces situations permet aux individus de prendre des décisions différenciées [tableau IV].

Enfin, la situation « apprendre à gérer son activité physique ordinaire » est l'occasion pour chacun de quantifier son activité ordinaire et d'apprécier son intensité, la dépense calorique qu'elle provoque, son intérêt et sa faisabilité en contexte spécifique. Les personnes (n = 501) choisissent majoritairement de pratiquer (ou de faire plus souvent) la marche lente (22 %), la marche

soutenue (16 %), les travaux ménagers, de bricolage et de jardinage (6 %), le vélo, jogging ou aquagym (6 %).

TABLEAU IV**Principaux choix réalisés lors de la situation sur l'alimentation (n = 837)**

	Nombre	%
Nature de l'action choisie (situation sur l'alimentation)		
Augmentation ou maintien de la consommation de féculents	647	75 %
Diminution des produits sucrés (pâtisseries, gâteaux, glaces)	540	63 %
Changement du mode de cuisson (moins de fritures)	546	63 %
Diminution de la saucisse et du boucané	546	63 %
Diminution de la consommation d'huile	486	56 %
Diminution de la consommation de viande	468	54 %
Augmentation de la consommation de légumes	353	41 %
Augmentation de la quantité de poisson	309	36 %
Augmentation de la consommation de fruits	274	32 %
Augmentation de la consommation de laitages	77	9 %

Résultats sur les premières années d'exercice

Entre 2004 et 2006, 1 317 personnes présentant un diabète sucré ou une pathologie à haut risque cardio-vasculaire ont été incluses. Parmi elles, 80 % sont diabétiques de type 2. Ce sont en majorité des femmes (2,2 femmes pour 1 homme). L'âge moyen est de 58,4 ans (Écart type = 12,3 ans ; âge médian = 59 ans). Le plus jeune est âgé de 20 ans, le plus âgé a 91 ans. La population enquêtée apparaît plutôt « fragilisée » socialement et économiquement : 16 % des individus déclarent vivre seuls, plus de la moitié sont inactifs (ou en retraite) et 15 % sont au chômage. Le taux d'activité n'est donc que de 27 %. Un tiers des individus interrogés est bénéficiaire de la CMU et près de 20 % déclarent avoir des difficultés d'écriture et de lecture [70].

De 2004 à 2006, 25 % des 1 317 inclus dans le réseau ont bénéficié d'un cycle initial complet (santé des artères + alimentation + activité physique). La totalité des individus (98 %) qui ont bénéficié de ce « module de base » sont satisfaits (86 % sont très satisfaits) du contenu des séances, du choix des thèmes, du mode collectif des séances et des outils, des connaissances et des conseils apportés¹⁷. Les malades apprécient la démarche de « choix d'actions » pour améliorer leur santé : ils la jugent très motivante même si 14 % d'entre eux pensent qu'elle est parfois compliquée. Plus de 90 % déclarent que la première situation leur a permis de mieux comprendre la santé des artères. La totalité d'entre eux admet que la seconde situation leur a permis de mieux comprendre le problème des graisses dans l'alimentation. Quatre-vingt-

17. Selon les modalités, la satisfaction va de 84 % à 88 %.

onze % des individus (94 % des femmes, 84 % des hommes) déclarent avoir changé leurs habitudes alimentaires après la séance [70].

L'ensemble de ces résultats montre la faisabilité des situations d'apprentissage et du cycle éducatif sur deux plans au moins. D'une part, les professionnels de santé s'impliquent dans la mise en œuvre des séances et l'analyse des résultats du fait de la rémunération qui leur est proposée¹⁸ et de l'accompagnement sécurisant qui leur est offert (formation, mise à disposition des supports, dynamique collective, évaluation précise des résultats obtenus en éducation). D'autre part, les apprenants identifient clairement les actions à mener après une analyse fine de tous les éléments qui influent sur l'opérationnalisation de ces actions. Ces choix sont différenciés en fonction des dimensions sociale, contextuelle, économique, psychologique et culturelle, tout en restant en accord avec les recommandations : il n'y a donc pas une seule réponse, mais plusieurs. La fidélité des participants rend compte de leur implication et des satisfactions qu'ils retirent d'un suivi éducatif qui s'inscrit sur le long terme.

Discussion critique et perspectives

Donner les « clefs » à l'apprenant

Le diabète de type 2 exige de l'individu qu'il agisse au quotidien sur un temps long, en tenant compte de sa culture, de ses dispositions individuelles et des contextes sociaux dans lesquels il évolue [43]. La maladie chronique exige aussi du professionnel de santé qu'il adhère à l'idée d'une appropriation effective des savoirs par le malade, ce qui va de pair avec l'acceptation de rapports de pouvoir différents de ce qu'ils sont d'ordinaire. Cette construction à deux facettes ne s'exerce pas sans que se posent un certain nombre de problèmes.

Le premier écueil est lié au professionnel de santé, à qui l'on demande de se « transformer » en éducateur et non plus en « diagnostiqueur » ou prescripteur. La mise en place des situations d'apprentissage questionne les identités professionnelles, notamment parce que le formateur ne se retrouve plus dans une situation où il peut mobiliser ses repères habituels. Dans la situation d'apprentissage, le formateur n'utilise pas le discours pour expliquer les phénomènes que les individus vont être amenés à comprendre : il prépare l'agencement matériel de la situation, donne les orientations et les consignes, aide l'apprenant à élaborer les connaissances, observe ce que font les personnes et écoute ce qu'elles disent. Il éduque la capacité d'attention de l'apprenant et aide ceux qui éprouvent des difficultés particulières, notamment par rapport à la maîtrise de la langue française et/ou de la langue écrite, ou à l'occasion d'une gêne

18. Au moment de l'étude, les professionnels de santé sont rétribués lors des sessions de formation : 360 euros pour les professionnels médicaux et pharmaciens libéraux et 182,70 euros pour les professionnels paramédicaux. Pour toute session d'éducation comprenant au moins 6 personnes, les professionnels perçoivent respectivement 200 euros pour les professionnels médicaux et 120 euros pour les professionnels paramédicaux. Lorsque la séance comprend moins de 6 personnes, le forfait est de 20 euros par malade (12 pour les paramédicaux). Un forfait supplémentaire de 20 euros par personne est attribué pour la réalisation du bilan médical et des bilans médicaux annuels. En 2009, le forfait est inchangé, sauf pour les paramédicaux qui sont désormais alignés sur les mêmes rétributions que les médicaux. Le forfait d'éducation podologique est fixé à 120 euros par séance (la séance éducative est moins longue, et encore au stade de l'expérimentation).

dans les relations sociales. Enfin, il stimule et soutient l'activité et surveille les indicateurs de résultats. Cette posture que le formateur doit adopter afin de laisser l'entière possibilité de réalisation au malade n'est pas nécessairement conforme à ce qu'il a appris à faire avec des individus qui restent le plus souvent pensés autour du modèle idéal [38].

Le second écueil vient des malades chroniques eux-mêmes, la question n'étant d'ailleurs pas sans lien avec la précédente. L'individu qui se voit « offrir » une situation d'apprentissage ne saisit pas forcément d'emblée ce qui est attendu de lui. Les représentations sociales liées à la maladie et à leur prise en charge sont prégnantes, si bien que le malade attend souvent du professionnel de santé qu'il lui dicte ce qu'il a à faire et qu'il lui prescrive les médicaments qui devraient permettre de résoudre le problème. Dans le diabète, maladie chronique par excellence, la guérison est inenvisageable et le malade doit participer activement au travail de gestion de ladite maladie, ce qui constitue une différence de taille avec le cadre de la maladie aiguë. Dans certains cas, il faut du temps pour que des pratiques auxquelles les malades ne sont pas habitués d'ordinaire se mettent en place (par exemple venir dans la situation avec les résultats du laboratoire, choisir une action qui soit différente de celle de son voisin, etc.). Les situations misent ainsi sur un respect des rythmes différenciés des apprenants, y compris les rythmes d'apprentissage. À travers une participation active de la personne qui bénéficie de la situation éducative, il s'agit avant tout d'arriver à une appropriation effective et progressive des savoirs, socle à partir duquel le soignant peut co-construire la gestion du diabète avec le malade.

Le troisième écueil vient des tensions sociales, économiques et politiques dans lesquelles s'inscrit le développement des situations d'apprentissage. Toute innovation exige que soient développées des stratégies inédites, des postures d'ouverture, une confiance dans les acteurs et une compréhension du temps utile et nécessaire à l'amplification de l'action. Ces résultats ne sont pas toujours simples à obtenir dans des contextes où ce sont parfois des logiques contradictoires et inverses qui animent les acteurs et structurent les actions. Une centration sur le nombre de séances éducatives réalisées empêche ainsi qu'un regard constructif soit porté sur le travail de formation des soignants, la difficulté à organiser les déplacements des malades (souvent en situation précaire) ou l'impact des situations sur les pratiques professionnelles (la mesure du tour de taille est, à titre d'exemple, directement liée aux séances d'éducation puisqu'elle est rendue nécessaire pour le calcul du total santé). Sans la persévérance de l'équipe élargie (professionnels de santé, coordonnateurs du réseau, experts et universitaires), une logique productiviste aurait pu prendre le pas sur les dimensions sociale, culturelle, humaine, professionnelle, indispensables à travailler de façon productive et en continu dans la société réunionnaise, mais aussi en dehors.

Les développements en cours en France et à l'extérieur

Les résultats sont très encourageants puisque des indicateurs récents montrent que les nids d'apprentissage présentent un fort potentiel de développement

dans des sphères différentes de celle dans laquelle ils ont été créés. Depuis le début 2007, les situations d'apprentissage se présentent sous forme de livrets pour chaque thème, avec un livret pour l'apprenant (12 pages) et un livret pour le formateur (8 pages)¹⁹. Le livret du formateur fournit tous les éléments pour une obtention de résultats effectifs du côté des apprenants et une mise en place facilitée de la situation : agencement matériel, conduite de la séance étape par étape, consignes à donner aux apprenants, synthèse des résultats. Le formateur peut ainsi réaliser des séances d'éducation de groupe tout en étant en relative « sécurité éducative » puisque l'ensemble des propositions de chaque livret a donné lieu à une double validation (sciences médicales et sciences humaines et sociales) qui prend appui sur des travaux scientifiques et des expérimentations menées dans différents lieux. De son côté, l'apprenant dispose d'un livret complet de 12 pages en couleurs qui lui permet de travailler en situation et de retrouver les éléments de référence lorsqu'il revient chez lui, indépendamment de la présence du professionnel de santé et des autres malades. L'apprenant garde ainsi la possibilité (chaque fois qu'il en a besoin) de se référer à des savoirs qu'il comprend puisqu'ils ont été travaillés durant la séance, avec l'accompagnement du professionnel. Dans les deux livrets (formateur et apprenant), le concept de chronicité se décline à travers un tableau synthétique qui organise le suivi sur cinq ans et permet un suivi sur le long terme (des analyses sont en cours). La visibilité du travail effectué avec et par l'apprenant est assurée, ce qui permet aussi une identification rapide des avancements par différents professionnels qui interviennent à un moment ou à un autre dans le parcours du malade. Ce sont ces mêmes indicateurs qui permettent une lisibilité de l'avancement des individus tout en contribuant à moindre coût à une évaluation précise des actions en santé, et donc à une diminution de la charge économique et financière qu'elles représentent. Cette lisibilité permet surtout de proposer à la personne les situations dont elle a impérativement besoin pour comprendre la gestion de sa maladie chronique, en évitant de l'impliquer plusieurs fois dans des versions légèrement différentes d'une même session éducative. Dans la recherche que nous avons menée auprès de 42 personnes présentant un diabète de type 2, nous avons eu l'occasion de souligner la lassitude des individus face aux séances d'éducation qui se répètent, ainsi que les manques importants de connaissances en dépit de nombreuses années de suivi médical [5].

La publication des livrets « EPMC » aux Éditions scientifiques EAC à Paris permet une extension rapide et facilitée du concept des situations d'apprentissage²⁰. À La Réunion, le service de diabétologie du centre hospitalier de Saint-Denis met en place la situation sur le risque cardio-vasculaire depuis mai 2007. Une expérience concluante a été menée avec 157 élèves de collège,

19. Balcou-Debussche M. (dir.) : livrets EPMC (Éducation et prévention des maladies chroniques), Paris, Éditions scientifiques EAC. Accès à partir du site actuel : www.eacgb.com/.

20. Les livrets sont déjà traduits en anglais et en kirundi (langue nationale du Burundi).

sur l'apport des graisses dans l'alimentation²¹. En France métropolitaine²², les situations d'apprentissage sont mises en œuvre dans plusieurs Maisons du diabète et depuis janvier 2009, un travail a démarré avec 120 structures hospitalières sur la compréhension des enjeux de la mise sous insuline. Sur le plan international, les situations d'apprentissage se développent à l'île Maurice et au Burundi sous l'égide de l'ONG APSA international. À l'île Maurice, entre février 2007 et avril 2009, 99 sessions d'éducation ont été mises en place et 302 personnes présentant un diabète de type 2 ont débuté le cycle éducatif. Au Burundi, ce sont 267 sessions d'éducation qui ont été menées entre août 2007 et mars 2009 pour 1 600 personnes présentant un diabète de type 2. Plusieurs autres dossiers sont en cours de développement : en Guyane, au Botswana, au Mali et en Tanzanie.

Des collaborations et des analyses à poursuivre

La conception et le développement des nids d'apprentissage tels qu'ils ont été présentés ici apparaissent comme l'une des illustrations possibles des voies concrètes à travers lesquelles la recherche en sciences humaines et sociales, en collaboration avec les sciences médicales, peut contribuer utilement à la réflexion et à l'action publique, sans affaiblir le travail scientifique qui constitue sa spécificité. Cette co-construction entre les experts du monde médical et les chercheurs en sciences humaines et sociales se heurte néanmoins à la relative lenteur des institutions et à des socialisations professionnelles des soignants qui ne sont pas nécessairement pensées pour aller dans ce sens [6]. Partir des interprétations différenciées de la maladie et de sa place dans des environnements complexes est une voie constructive, mais un tel travail nécessite une expertise et du temps. Les professionnels de santé pointent eux-mêmes les difficultés auxquelles ils sont confrontés lorsqu'ils veulent exercer ce travail éducatif auquel ils n'ont pas nécessairement été préparés durant leur formation [4]. Les diverses expérimentations que nous menons mettent d'ailleurs en évidence un glissement conscient, progressif et constructif dans lequel le soignant pense l'éducation (au sens que nous lui donnons ici) en articulation étroite avec d'autres professionnels formés à cet effet, tout en ayant mesuré son intérêt et son exigence de rigueur. En attendant que des travaux scientifiques apportent de nouveaux éclairages sur ces questions, la collaboration fructueuse entre les sciences de l'éducation et les sciences médicales se poursuit sur de nouvelles thématiques (prévention des plaies du pied, hypo et hyperglycémie, compréhension du diabète) qui n'ont pas été évoquées ici.

Remerciements

Pour leurs contributions dans le développement des situations d'apprentissage à La Réunion, nous tenons à remercier vivement l'équipe de coordination,

21. Balcou-Debussche M. (2008), « Apprendre à réguler l'apport de graisses dans son alimentation. Analyse d'une expérience menée auprès de 157 élèves de 4e et de 3e en utilisant les « nids d'apprentissage », Expressions, IUFM Réunion : 103-119, www.reunion.iufm.fr/Recherche/Expressions/31.html

22. En France ultra-marine, le travail se développe bien sûr à La Réunion, mais aussi à Mayotte (mai 2009) et en Guyane (juillet 2009).

les professionnels de santé (hospitaliers et libéraux) et les malades chroniques inclus dans le réseau Réucare. En dehors de l'île de La Réunion, nous tenons aussi à remercier les professionnels qui participent très activement au développement des situations d'apprentissage à travers différentes structures : Maison Doc de la MGEN et Maisons du diabète (Paris et province), APSA international (Île Maurice et Burundi), Réseau Guyane, Santé Diabète Mali.