



DIABÈTE ÉDUCATION

SANTÉ ÉDUCATION
N°2 VOLUME 15

Journal du DELF - Diabète Éducation de Langue Française

Éditorial

La qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques constitue l'objectif de l'un des cinq plans stratégiques de la loi relative à la politique de santé publique en France qui devrait voir le jour en 2005. Dans cette même loi, plus d'un quart des objectifs définis concernent des personnes touchées par une maladie chronique.

Certains pessimistes diront peut-être avant même que les travaux sur ce futur plan ne soient commencés : « encore un plan supplémentaire qui risque fort de ne pas aller plus loin que son effet d'annonce ! ». Pour ma part, j'y verrais, au contraire, le signe d'un engouement croissant pour le thème de la qualité de vie et certainement l'occasion de davantage prendre en compte les besoins quotidiens et concrets des personnes atteintes de maladies chroniques.

De nombreux Plans ou Programmes ont en effet été élaborés depuis le début des années 2000. Ces Plans qui structurent les priorités de santé publique de la France ont eut très souvent pour thème des maladies

Le bureau du DELF

■ Président :	Serge HALIMI (Hôpital Nord, Grenoble)
■ Vice-Président :	Ghislaine HOCHBERG (Paris)
■ Secrétaire générale :	Helen MOSNIER-PUDAR (Hôpital Cochin, Paris)
■ Secr. général adjoint :	Anaud MOCOCHAIN (Paris)
■ Trésorier :	Jean-Michel RACE (Hôpital Sud, Amien)
■ Trésorier adjoint :	Christine DELCROIX (Paris)
■ Président d'honneur :	Paul VALENSI (Hôpital J. Verdier, Bondy)
■ Responsable du Journal Diabète Éducation :	Guillaume CHARPENTIER (Hôpital Gilles de Corbeil - Corbeil Essonnes)
■ Responsable des Groupe Régionaux :	Anne-Marie LEGUERRIER (Hôpital Sud Rennes)
■ Responsable de la Formation des formateur :	Judith CHWALOW (Hôtel-Dieu, Paris)



SOMMAIRE

- **Éditorial : La qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques :** 1
(Dr Isabelle Vincent)
- **L'apport du Goût et de la Dégustation en nutrition et en diététique** 5
(Christophe Prouteau et Jean-Michel Durivault)
- **DVD "Alimentation chinoise et diabète "** 7
(Fabrice Strnad)
- **Exister avec le diabète de type 1: L'éducation à la santé face aux savoirs expérientiels des patients** 8
(Chantal Eymard , Franck Gatto, Dr Françoise Plat, Dr Jean Cristophe Dodero)
- **Une infirmière éducation, mais à quoi cela peut servir ?** 17
Réseau LoirEstDiab
(Réseau pour la prise en charge des diabétiques de l'Est du Loiret)
- **De mon poids et des régimes** 18

roche

Édito (suite)

chroniques. L'analyse de ces différents plans montre qu'ils consacrent tous un certain nombre de mesures à la prévention et au dépistage, à la qualité des soins (à la fois en terme d'accès et de mise en œuvre), à l'organisation des soins, à l'information et la formation des professionnels et également la recherche. A côté de ces axes, on retrouve également d'autres séries de mesures qui apparaissent plus directement et explicitement en lien avec l'amélioration de la qualité de vie, à savoir : mieux connaître la situation et les besoins des personnes ; aider les patients à être acteurs de leur santé, en les informant mieux et en développant l'éducation du patient ; soutenir les patients et leur entourage ; favoriser la réinsertion sociale et professionnelle. Malgré tout, jusqu'à cette Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, aucun plan concernant les maladies chroniques ne s'était jusqu'à présent fixé comme objectif explicite l'amélioration de la qualité de vie.

L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et invalidantes est sans doute une des raisons majeures de ce choix du législateur. De même, l'évolution de la conception de la personne malade et du rôle qu'elle peut jouer dans sa prise en charge font de la qualité de vie un des indicateurs dans l'évaluation des prises en charge des patients. Ces évolutions imposent en effet, de ne pas se limiter aux seuls symptômes physiques, mais de considérer la santé globale (au sens de l'OMS, 1986) des personnes malades et les différentes dimensions de la vie des personnes malades.

De façon générale, la présence de maladies chroniques influence négativement la qualité de vie des personnes, principalement en agissant sur la santé fonctionnelle et les symptômes ressentis (douleur et fatigue)... Le lien entre certains facteurs et la qualité de vie a fait l'objet de nombreuses études. Il s'agit notamment de l'impact des connaissances sur la maladie (dont les résultats d'études montrent d'ailleurs des résultats divergents) ; des effets des stratégies de coping ; de la croyance des personnes qu'elles disposent des ressources personnelles permettant d'affronter les événements (contrôle perçu). De même, l'existence d'une symptomatologie dépressive est associée à une mauvaise qualité de vie ainsi qu'un soutien social de moindre qualité.

En dépit de la place importante accordée, par l'OMS, à la nécessité de prendre en compte la qualité de vie dans la politique de santé publique, il ressort qu'aujourd'hui en France, les mesures régulières de la qualité de vie de la population sont rares.

Pourtant, à l'image des démarches d'éducation du patient, les mesures de qualité de vie peuvent permettre de recentrer le traitement et l'évaluation sur le patient, sur son contexte personnel et social et pas simplement sur la maladie. Elles peuvent dévoiler des aspects sociaux de la maladie susceptibles d'influencer les décisions de traitement. En utilisant des mesures adaptées à la situation clinique, travailler sur le concept de qualité de vie peut permettre de faciliter le dialogue et la communication soignant/soigné, identifier des problèmes, les prioriser, identifier les préférences du patient et suivre les évolutions en fonction des décisions prises.

Les experts de l'OMS considèrent que les pratiques d'éducation du patient peuvent contribuer à une meilleure qualité des soins, une diminution des coûts de santé et aussi à l'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de maladies chroniques. A la condition bien sûr que les différents professionnels soient formés à l'éducation du patient. En effet pour mettre en œuvre des démarches éducatives, les soignants doivent acquérir des compétences qui, le plus souvent, ne font pas partie du contenu de leurs formations initiales (identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients, prendre en compte l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie, communiquer de manière empathique, etc.). Ces compétences que l'on peut qualifier de « psychopédagogiques » permettent aux soignants de mettre en place des consultations centrées sur le patient, basées sur une démarche de partenariat.

La dynamique qui sera ravivée lors des travaux de ce plan devrait relancer l'ensemble des débats autour de l'éducation du patient, et notamment du patient diabétique (formation, référentiels, structuration de l'offre éducative à l'hôpital et en ville, tarification, etc.)

Ce plan pourra, je l'espère, fournir des moyens pour développer l'éducation du patient, et ce, non pas de façon morcelée, discipline par discipline, mais bien dans une approche transversale des maladies chroniques, permettant à tous les soignants d'en acquérir les bases communes. Ceci offrant ainsi à tout patient la possibilité d'être pris en charge dans une logique globale et pluridisciplinaire et qui s'intéresse tout autant à la maladie qu'à sa qualité de vie et à son environnement.

Dr Isabelle Vincent

Médecin –Psychosociologue
Directrice adjointe de la communication et
des outils pédagogiques
Institut national de prévention et
d'éducation pour la santé

menarini

Vu Pour Vous

L'apport du Goût et de la Dégustation en nutrition et en diététique

Le **Goût** est souvent employé comme synonyme de **Dégustation**, c'est à dire décrivant un ensemble de sensations perçues lorsque nous mangeons et interprétées selon notre culture.

Le mot **Goût** est encore plus utilisé dans le but de décrire l'attrait pour notre alimentation et le jugement que l'on porte au travers de notre gastronomie (par exemple lors de la semaine du Goût).

Le terme **Goût**, dans notre activité de dégustateurs, à l'Institut de Dégustation, décrit ce que perçoivent les cellules réceptrices de nos papilles gustatives et son interprétation sémantique en quatre catégories (sucré, salé, acide, amer), aux côtés de nombreuses autres sensations.

Au sens ou la **Dégustation** correspond à l'attention portée aux sensations procurées par les aliments et qui permet leur représentation par des mots, la **Dégustation** est une observation méthodique des aliments.

La **Dégustation** nous confronte donc à la diversité et au sens de notre alimentation et devient le reflet de la richesse de notre sensibilité ainsi que d'un état d'esprit qui permet de porter un intérêt sur nous mêmes et donc sur les autres.

Ce sont les mots qui en organisant nos perceptions créent les liens et jouent leur rôle de médiateurs entre plusieurs personnes qui s'enrichissent alors mutuellement. La **Dégustation** nécessite alors une pédagogie.

L'apprentissage de la **Dégustation** (au profit d'enfant, de cuisiniers, de professionnels de santé, de patients...) est un outil de prévention, d'aide à la modification de régime alimentaire, d'éveil, de plaisir...

Les objectifs de cet apprentissage sont multiples

ILS PEUVENT ÊTRE PLUTÔT DIÉTÉTIQUES

- en apportant une correspondance entre le classement des aliments en terme de diététique et nos perceptions
- en compensant une perte de sensations inhérente à un régime alimentaire par la découverte de beaucoup d'autres
- en modifiant la sensibilité
- en améliorant la connaissance de ses besoins

- en prenant en compte le profil (gustatif) sensoriel d'une personne afin de mieux adapter la nature d'un régime
- en maintenant une démarche gratifiante dans un contexte médicalisé
- en s'assurant de manière consciente de la complexité sensorielle de notre alimentation qui en garantit la diversité et nous assure d'un équilibre nutritionnel

ILS PEUVENT ÊTRE PLUS PSYCHOLOGIQUES

En permettant de relativiser une expérience intime souvent irrationnelle en se responsabilisant sur ses choix alimentaires en facilitant une intégration sociale en exerçant la mémoire, le langage et autres processus de pensée...

Enfin, les objectifs sont tout aussi concrets (sinon plus) en restauration collective afin d'éviter que les seules logiques conduisant à penser la nature de la qualité des aliments ne soient liées qu'à des contraintes économiques, des phénomènes de mode ou des préceptes nutritionnels, à l'encontre de notre corps émotif, ou tout simplement de notre capacité à être des consommateurs responsables ou tout du moins avertis.

**Christophe Prouteau et
Jean-Michel Durivault**

CQFD gustation, 45 rue Bernard
Palissy, 37 000 Tours.
Tel. 02 47 64 84 66
e-mail: cqfdgustation@free.fr

lifescan

Testé pour Vous

DVD "Alimentation chinoise et diabète "

Après « l'histoire de Demba » concernant les habitudes alimentaires africaines, nos collègues de l'hôpital Saint Louis et de l'Hôtel-Dieu mettent à notre disposition un nouvel outil pédagogique diététique sous la forme d'un DVD d'une durée de 14 minutes sur les habitudes alimentaires de la population chinoise et l'adaptation de ses coutumes culinaires à la prise en charge du diabète.

Ce DVD est en mandarin, sous titré en français.

Nous plongeons rapidement au sein de la population chinoise habitant à Paris et dans ces croyances en santé ; on s'aperçoit tout de suite du poids qu'occupe la religion dans cette population asiatique.

Une patiente très désireuse de nous faire partager ses connaissances nous guide ensuite à travers les différents points qui constituent la prise en charge diététique du diabète : place des sucreries, des légumes, des féculents et des équivalences, de l'alcool, des édulcorants – le rôle du petit déjeuner – le contrôle des graisses.

Elle nous conseille ensuite de pratiquer une activité physique et nous fait partager une séance de « TAI JI QUAN » ; une autre personne interviewée nous incite à gérer notre stress afin « d'ajouter de la joie dans notre esprit » et de favoriser ainsi un meilleur équilibre glycémique.

Ce DVD me semble destiné bien sûr aux patients chinois mais aussi aux équipes soignantes amenées à prendre en charge des patients d'origine asiatique afin de mieux percevoir leur croyance en santé.

Au niveau pratique, on peut noter que les réalisateurs de ce DVD ont bénéficié d'un soutien de la CNAMTS de Paris sur simple demande et après acceptation du projet pédagogique.

A noter aussi que les auteurs mettent à notre disposition un livret pédagogiques explicatif sur le contenu du DVD (contexte, objectif, conditions d'utilisation de ce support, recommandations pédagogiques en groupe et en individuel, exemple de questionnaire d'évaluation) afin d'optimiser l'emploi de cet outil.

Fabrice Strnad
Diététicien – CHU Pontoise

Contacts pour se procurer ce DVD :

**Dorothee Romand,
Anne-Sophie Roussel,**

Diététiciennes, service de
Diabétologie, Hôpital Saint Louis
75010 Paris

Tel : 01 42 49 44 37

E-mail : diet.sl@worldonline.fr

Nadine Baclet
Cadre de santé Diététicien,
service de nutrition

Hôtel-Dieu - 75004 Paris
Tel : 01 42 34 84 70

E-mail :
nadine.baclet@htd.ap-hop-paris.fr

Diabète et Pédagogie

Exister avec le diabète de type 1: L'éducation à la santé face aux savoirs expérientiels des patients

RESUME

La recherche présentée ici, concerne l'intervention éducative dans le champ de la santé. Elle s'intéresse à la constitution des savoirs expérientiels des personnes vivant avec le diabète de type 1. Les données épidémiologiques montrent les échecs des différents actions de prévention et l'augmentation annuelle des complications de la maladie. Ceci à une incidence grave sur les plans : thérapeutiques, économiques, et sociaux.

Pour mieux comprendre et traiter ce problème de santé publique, il a été identifié, les savoirs expérientiels des patients diabétiques hospitalisés. Ces résultats permettent de différencier ceux qui se constituent en obstacles à l'apprentissage des comportements recommandés, de ceux qui sont efficaces mais non reconnus d'un point de vue académique. Les modèles utilisés pour comprendre la constitution des savoirs expérientiels pourraient améliorer les résultats thérapeutiques, la qualité de vie des patients, et faire évoluer les pratiques professionnelles.

Mots clés : *Evaluation, Diabète, Education en santé, Qualité, Savoirs expérientiels.*

I. SANTÉ PUBLIQUE ET ÉDUCATION À LA SANTÉ

Les données actuelles de santé publique soulignent l'importance du savoir et des comportements des individus malades ou non (utilisation de médicaments, utilisation de produits toxiques, soins apportés au corps, comportement automobile, comportement alimentaire, comportement sexuel, gestion des souffrances...), comme des déterminants majeurs de leur santé (Haut comité de santé publique, 1999., Leclerc et al, 2000., Hirsch, 1996). De nombreux modèles et théories d'éducation et de promotion de la santé existent et sont mis en application auprès des malades. Les évaluations de santé publique (OMS, 1998 ; Hirsch, 1996 ; Haut comité de santé publique (HCSP), 1998., HCSP 1999 ; Ricordeau et al, 2000 ; Leclerc et al, 2000 ; Afrek, 2000) montrent les limites d'efficacité éducatives des approches individuelles et des approches psychosociales, d'éducation et de promotion de la santé fondées sur une vision positiviste de la science et de l'éducation. « Les lacunes rencontrées dans l'évaluation des dispositifs actuels de prise en charge et de soin des maladies chroniques comme dans l'évaluation des différentes approches d'éducation du

patient et d'éducation à la santé sont d'une telle ampleur qu'elles ne sauraient être abordées sans un véritable effort de recherche » (HCSP, 1998).

Il a été décidé de travailler sur l'éducation et le diabète. « Le diabète est une maladie très fréquente en France, puisqu'on évalue le nombre de patients entre un million deux cent mille et un million cinq cent mille, ce qui représente un taux de prévalence de l'ordre de 2 à 2,5 % tous âges confondus, dont 8% d'insulino-dépendants soit environ 120000 patients (...) De manière générale la prévalence des diabètes est en augmentation dans l'ensemble des pays industrialisés (...) Près de 30 % des diabétiques observés sont atteints de complications isolées et/ou diversement associées entre elles (rétinopathies, cataractes, néphropathies, artériopathies) (...) Les diabètes sous leur deux formes représentent donc du point de vue épidémiologiques un problème de santé publique important (...) ». (HCSP, 1998). « Entre 1994 et 1999 la prévalence a augmenté de 26,4% soit une croissance annuelle de 4,8% de la maladie diabétique » (Ricordeau et al, 2000).

«L'éducation pour la santé et l'éducation du patient apparaissent aujourd'hui comme des enjeux majeurs de santé publique » (HCSP, 1998). Selon Weill et al (2000) et Vauzelle-Kervroedan et al (1994) les éléments indispensables de surveillances ou les objectifs thérapeutiques sont rarement atteints. « Les principales complications sont communes aux deux formes de diabète. Leur nature, leur gravité et leurs évolutions semblent de même nature et de même fréquence. Elles représentent également la phase de coût maximal de la maladie, avec des pathologies lourdes, nécessitant fréquemment une hospitalisation lourde et coûteuse comme dans l'exemple des insuffisances rénales. Comme le rappelait la Déclaration de Saint-Vincent, une prévention efficace nécessite tout d'abord un diagnostic aussi précoce que possible des complications et ensuite de nombreux efforts visant à stopper ou à freiner l'évolution de ces complications vers les infirmités, la dépendance ou la mort prématurée » (HCSP, 1998).

Selon le rapport du bureau régional pour l'Europe de l'O.M.S. (1998) de

nombreux patients n'observent pas les instructions et prescriptions ; moins de 50 % suivent leur traitement. L'effet thérapeutique de l'éducation du patient sur le contrôle de la maladie et sur la diminution de la prévalence et des complications est prouvé.

L'éducation thérapeutique du patient a provoqué une diminution de 75 % des cas de comas diabétiques ainsi que le nombre d'amputations des membres inférieurs (OMS, 1998). Selon Miller et Goldskin (1977), les patients diabétiques éduqués parviennent à éviter 80 % des cas de comas hyperglycémiques et d'après Davidson (1991), ils parviennent à éviter 75 % des amputations. Ces améliorations thérapeutiques représentent une économie évaluée à 6,7 millions de dollars.

« Avec les maladies chroniques comme le diabète apparaît en France un nouveau type de rapport avec la maladie : les patients sont sollicités, mobilisés quotidiennement par leur maladie. Ils deviennent des experts de leur propre maladie, et des acteurs majeurs des soins, tant par l'information qu'ils transmettent au médecin que par la part qu'ils peuvent prendre à la mise en place des traitements » (HCSP, 1998).

Il devient donc intéressant sur les plans des soins et de l'éducation de comprendre comment les patients vivent au quotidien avec cette pathologie : les réussites et les échecs d'apprentissage des personnes vivant avec un diabète, les variations individuelles et collectives des complications liées à la maladie diabétique. Le choix a été fait de travailler auprès des personnes vivant avec un diabète de type 1.

Selon l'OMS (1998) le patient atteint d'un diabète de type 1 doit atteindre certaines compétences. « Le patient doit être à même de :

- sélectionner des objectifs pour la gestion de sa maladie ;
- traiter son diabète à l'aide de l'insuline ;
- prendre des glucides à chaque repas et collation
- contrôler les variations de son diabète ;
- traiter les déséquilibres de son diabète (hyper/hypoglycémies) ».

II. L'ENQUÊTE EXPLORATOIRE

2.1 Le dispositif de terrain

Il a été décidé de réaliser une enquête exploratoire au niveau d'une population de patients diabétiques.

Le lieu de l'enquête

Le service de diabétologie d'un centre hospitalier du nord de la France. Service pilote dans ses actions d'éducation et de promotion de la santé auprès de patients diabétiques.

La population

Le chef de service a sélectionné parmi les patients hospitalisés 11 personnes diabétiques insulino-dépendantes dont la durée de vie avec la maladie varie entre 2 mois et 25 ans.

Ces patients sont d'accord pour réaliser un entretien avec des « Pédagogues ».

L'outil d'enquête

Il s'agit d'entretien libre d'une durée prévisionnelle de 45 à 60 minutes. La question inaugurale était: « Comment vivez-vous avec la maladie du diabète ? Pouvez-vous me donner quelques trucs qui vous aident à vivre ?

Le protocole

Il est mis à la disposition des chercheurs deux bureaux dans le service de diabétologie. Les chercheurs se présentent sans blouse blanche. Ils déclarent qu'ils sont pédagogues et que l'objectif est d'essayer de comprendre comment le patient vit avec sa maladie. Après l'accord du patient pour l'entretien « pédagogique » et pour une prise manuelle et anonyme de notes, le chercheur pose la question inaugurale et mène l'entretien en prenant bien garde de ne pas montrer son accord ou son désaccord avec le discours du patient qui pourrait être contraire aux savoirs scientifiques médicaux.

2.2 Les résultats

Le premier chercheur a mené 5 entretiens d'une durée variant entre 30 et 45 minutes.

Le deuxième chercheur a mené 6

entretiens d'une durée variant entre 30 et 45 minutes.

Il apparaît deux types de production pour l'ensemble des patients de la population.

2.2.1 Les résultats du premier type de production

Pour 8 patients sur 11, nous avons pu dégager trois groupes de catégorisation de discours et de comportements déclarés.

a) Première catégorisation :

Acquisition pleine et entière des connaissances scientifiques médicales attendues sur la vie avec le diabète, tant sur le plan alimentaire, traitement médical, insulinothérapie, hygiène corporelle... Un questionnaire de mesures sur les domaines de la connaissance et une observation des habiletés gestuelles et des attitudes auraient certainement donné un résultat avoisinant le sans faute. Nous constatons un apprentissage sur le plan cognitif.

b) Deuxième catégorisation

- Absence de mise en pratique des savoirs cognitifs appris. Dans leur vie avec leur maladie les patients ne respectent pas ce que les savoirs scientifiques recommandent de réaliser.
- Elaboration et mise en pratique de savoir-faire qui leur permettent de mieux vivre avec leur maladie « selon leur dire et leur vérité », qui semblent en opposition avec les recommandations pratiques médicales

EXEMPLE :

«Le matin je me mets en hyperglycémie comme cela je ne risque pas d'hypoglycémie au cours de mon activité professionnelle ».

« A la faculté quand je me piquais mes collègues étudiants ne croyaient pas que j'avais le diabète. Ils me disaient que j'étais atteint d'une autre maladie. Je me suis aperçu qu'en me piquant un jour sur deux cela ne posait pas de problème. Donc je ne me pique plus quand je suis à la fac et tout va bien».

« Quand je fais une hypoglycémie je m'assois et je bois un verre de rouge. Cela marche depuis 20 ans ».

Certains savoirs et savoirs-faire

construits par l'expérience semblent plutôt en opposition aux savoirs et savoirs-faire médicaux académiques. Ils devraient augmenter le risque sévère de complications en regard des critères médicaux.

c) Troisième catégorisation

EXEMPLE :

Certains savoirs et savoirs-faire construits par l'expérience ne correspondent pas aux savoirs médicaux académiques mais ne sont pas en complète opposition et mériteraient d'être testés et mesurés par des indicateurs de santé.

« J'ai l'impression que certains matin je suis en hyperglycémie parce que j'ai fait une hypoglycémie la nuit et que je me suis resucré. Donc je ne considère pas dans l'adaptation de mes doses d'insuline une hyperglycémie mais plutôt une hypoglycémie nocturne ».

« ce qu'il y a écrit dans les livres c'est de l'à peu près. Chaque personne a ses propres façons de réagir, ne serait-ce que pour l'insuline... Dans les livres il est écrit que la personne doit ressentir l'hypoglycémie à un seuil x. Moi je la ressens toujours au dessous de la valeur indiquée... Si j'ai une hypoglycémie la nuit, je ne peux pas me réveiller. Je me suis donc obligé à faire un contrôle le plus tard possible le soir, au lieu de le faire à heure fixe... »

d) En conclusion ces patients semblent avoir construits des savoirs et des savoir-faire par leur expérience de vie avec la maladie qui leur permettaient de mieux vivre, selon eux, mais qui sont dans certains cas contraire aux savoirs scientifiques recommandés.

2.2.2 Les résultats du deuxième type de production

Deux groupes de catégorisation pour 3 patients sur 11.

a) Quatrième catégorisation

- Connaissances confuses et erronées sur la vie avec le diabète sur le plan alimentaire, traitement médical, insulinothérapie, hygiène corporelle ...
- Elaboration et mise en pratique de savoir-faire qui leur permettent de mieux vivre avec leur maladie « selon leur dire et leur vérité », qui semblent

en opposition avec les recommandations pratiques médicales

Un questionnaire de mesures sur les domaines de la connaissance et une observation des habiletés gestuelles et des attitudes auraient certainement donné un résultat avoisinant le tout faux..

b) Cinquième catégorisation.

Connaissances confuses et erronées sur la vie avec le diabète sur le plan alimentaire, traitement médical, insulinothérapie, hygiène corporelle

Elaboration de savoirs et savoirs-faire construits par l'expérience ne correspondant pas aux savoirs médicaux académiques mais qui ne sont pas en complète opposition et mériteraient d'être testés et mesurés par des indicateurs de santé

2.2.3 Synthèse des résultats.

11 patients sur 11 ont construit des savoirs non académiques ou non formels utiles socialement mais qui les conduisent à des comportements estimés dangereux par rapport aux connaissances scientifiques actuelles en santé. Ces savoirs construits par l'expérience aident les patients, selon leur dire, à mieux vivre avec la maladie.

Certains d'entre eux sont tellement stabilisés et enracinés sur le plan cognitif, émotionnel et utilitaire qu'ils se constituent en obstacle (dogme, croyance, préjugés...). Ces obstacles empêchent l'apprentissage de nouveaux savoirs et l'élaboration de nouveaux comportements prescrits par le professionnel de santé et/ou décidés par le patient.

D'autres savoirs développés par l'expérience de vie avec la maladie sont efficaces mais non reconnus d'un point de vue académique. Les patients n'osent pas les exprimer auprès des professionnels de santé. Ces savoirs restent donc cachés et conduisent d'une part au développement d'un sentiment de culpabilité chez le patient qui n'observe pas certaines recommandations au regard de ce savoir constitué, et d'autre part une relation éducative et thérapeutique entre le soignant et le soigné biaisée.

Ces résultats sont donc à prendre en considération pour tenter d'améliorer les effets thérapeutiques et éducatifs de

l'éducation et des soins aux patients. Ils corroborent les données épidémiologiques qui montrent une augmentation des complications liées au diabète.

III. DISCUSSION

Ces premiers résultats exploratoires pourraient renseigner que les campagnes à fonction éducative transmettant certains messages de lissage dans une normalité, dans la conformation aux personnes non atteintes du diabète conduisent à des échecs thérapeutiques et/ou éducatifs.

EXEMPLE :

« Vous êtes diabétiques, ce n'est rien, vous pouvez vivre comme les autres ».

« Vous donner une allocation compensatrice vous stigmatiserait et vous empêcheraient de vivre dans la société » etc ...

Ce type de message peut renforcer, voire produire des obstacles à un apprentissage au vivre avec le diabète avec moins de risques sanitaires. En effet, certains patients, dans le désir de se fondre dans la normalité peuvent penser possible de se comporter comme les autres et ne pas tenir compte dans leur vie de certaines nécessités pour éviter des complications très graves pouvant aller jusqu'au décès. En fait les seuls objets ostensifs du diabète sont constitués par le traitement (insulinothérapie, mesure glycémique, produits alimentaires à doser...). Alors pour vivre selon certains critères annoncés : « comme les autres » ; les patients n'utilisent pas les objets de traitement et donc ne respectent pas certaines recommandations médicales.

Ces premiers résultats engagent à développer un projet de recherche. En effet, les données épidémiologiques et les échecs des différents types de prévention ont contribué au vote de la Loi du 04 mars 2002. Il devient nécessaire de mettre en œuvre des actions thérapeutico-éducatives et de les évaluer dans le cadre des maladies chroniques : Diabète de Type 1 et de type 2, lombalgies et rachialgies, asthme, dialyse, broncho-pneumopathies chroniques obstructives, maladies coronariennes, pathologies du système nerveux, pathologies sportives...) mais

aussi dans le cadre des différentes chirurgies spécialisées (chirurgie orthopédique, neurologique...). Une importante part de prévention (secondaire et tertiaire) s'intègre aujourd'hui dans le travail des professionnels de santé : prévention de crises, de chutes, de luxations, d'incidents et de complications...). Même en chirurgie générale, le développement de la mobilisation précoce, la préparation de plus en plus rapide des patients au retour à domicile nécessitent de modifier les pratiques, notamment en augmentant la participation du patient aux soins. Le rapport du Doyen Berlan (novembre 2003) insiste sur la nécessité de créer des structures dédiées à l'éducation thérapeutique dans les établissements de santé et « *d'intégrer l'objectif d'éducation sanitaire de la population et des malades dans l'organisation des soins* ». Et il est à craindre la même nature des problèmes que ceux rencontrés dans notre étude si le patient n'est pas associé à l'éducation.

La loi du 04 mars 2002 modifie la réglementation de l'exercice des professions de santé.

L'article L.1111-2 de la loi du 04 mars 2002 publié dans le code de la santé publique ordonne : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que les autres solutions possibles et sur les conséquences en cas de refus. (...) Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences. (...) Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. (...)* ». L'article L.1111-4 la Loi du 04 mars 2002 ordonne : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé (...)* ».

Cette Loi conduit à l'obligation de l'éducation à la santé au cours des actes des soins.

L'éducation a pour fonction essentielle

d'aider à la socialisation des personnes, se poursuit toute la vie et ses effets sont mesurables par un gain d'autonomie des individus dans un contexte, dans une société. C'est le cas pour les 11 patients interviewés mais cette autonomie risque d'être perdue par l'apparition de complications liées à des comportements dangereux.

Il s'agit d'aider les malades et les non-malades à gagner en autonomie et donc en responsabilité par rapport à leur santé. Depuis fort longtemps cette démarche est réalisée par les professionnels de santé. Mais l'éducation efficace et efficiente n'est pas uniquement une information, un conseil, une prescription ... tout comme l'évaluation n'est pas seulement une mesure, un bilan, un taux de glycémie... L'éducation se réalise dans une relation en fonction des valeurs, des connaissances, des savoir-faire, de l'expérience, de chaque protagoniste de cette relation. Les professionnels de santé possèdent-ils des connaissances et des savoir-faire pour mettre en place au cours de leurs activités des actions éducatives ? Possèdent-ils des connaissances et des savoir-faire pour évaluer à court, à moyen et à long terme l'efficacité de leurs actions éducatives ?

L'éducation à la santé a pour objectif d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont-ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec leur maladie.

Le soin s'adresse à un être humain singulier, différent des autres où toutes les variables (mémoires, histoires, émotions, projets...) sont singulières et évolutives dans le sens donné par l'individu et ne sont pas contrôlables, maîtrisables, neutralisables. Certes le soignant réalise un bilan, un diagnostic en fonction de son expérience et de ses référentiels (infirmiers, kinésithérapeutes, médicaux, psychologiques, éducatifs...) mais la Loi du 04 mars 2002 l'oblige à construire avec le patient des objectifs et un programme thérapeutico-éducatif. En cours de traitement le patient peut décider de changer ou d'interrompre le programme prévu à l'avance. Le soignant devra alors comprendre le sens des actes déjà réalisés avec des modèles théoriques et réorienter avec le patient le projet

thérapeutique. C'est ensemble dans le dialogue, dans l'échange, l'interaction, la relation qu'ils devront construire de nouveaux objectifs et un nouveau programme. Ils deviennent Auteurs du soin en changeant de posture. Cette évolution conduit l'évaluation soignante et éducative, indissociables, à se confondre avec l'acte de soin. Cette nouvelle pratique souvent réalisée de manière intuitive et standardisée sur le terrain demande des compétences de réflexivité, de questionnement, de problématisation de la part des co-auteurs qui quittent leur posture d'agent. Il est demandé aux soignants de développer une compétence d'expertise créatrice au nom de la qualité qui se différencie d'une soumission normative efficiente sur des objets dont toutes les variables sont contrôlables mais peu valables dans la relation humaine inhérente aux soins.

Pour parvenir à cette praxis le soignant doit passer d'un modèle d'évaluation contrôle, mesure, cybernétique (bilan articulaire, bilan musculaire, bilan d'incapacité...) à un modèle d'évaluation complexe qui contient bien sur le contrôle mais le dépasse en questionnant le sens de l'activité et en réorientant le projet, les objectifs et le programme si le sens le nécessite. En fait le sens du projet et de l'action thérapeutico-éducatif sont co-construits dans la relation où le patient devient avec le soignant co-décideurs, co-évaluateurs et coconstructeurs de l'ensemble du travail réalisé dans la limite de leurs compétences réglementaires.

Le projet éthique de cette nouvelle relation imposée par la LOI semble être : « La liberté de choix du patient de son projet et de son programme de santé ». « Le besoin d'une éducation du patient est, à la limite, aussi ancien que la médecine elle-même. Il a d'ailleurs souvent été défini comme un élément à part entière du serment d'Hypocrate. Le phénomène récent est sans doute la nécessité affichée de favoriser une réelle autonomie du patient, et de substituer aux rapports de pouvoir et à la relation de compliance une véritable possibilité de communication et de négociation entre le médecin et le malade » (HCPS, 1998).

A partir de certains échecs éducatifs, de la Loi du 04 mars 2002 et des résultats de

notre enquête exploratoire il a été construit un dispositif de recherche qui vise à mieux comprendre le patient puis à aider le soignant pour ces actions thérapeutico-éducatives.

En effet selon le Haut Comité de Santé Publique (1998) « dans l'ensemble, les outils d'éducation pour la santé comme d'éducation du patient peuvent être qualifiés d'artisans ».

IV. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

- Identifier les savoirs expérientiels et les obstacles à l'apprentissage du vivre avec le diabète concernant :
 - les connaissances (domaine cognitif),
 - les techniques et les habiletés gestuelles (domaine sensorimoteur),
 - les attitudes (domaine psycho-affectif) ;
 - les expériences de la vie quotidienne.
- Mettre à disposition des patients et des professionnels de la santé, des dispositifs pédagogiques et didactiques qui permettront de questionner les obstacles et de les faire passer du domaine privé au domaine public. Ces dispositifs seront élaborés et testés avec les patients. Ce passage conduira la personne en difficulté de santé à gagner en liberté de choix de ses comportements et à mieux pouvoir construire des savoirs et des savoir-faire possibles pour vivre avec le diabète.

V. CONSTITUTION DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS ET ÉDUCATION À LA SANTÉ

5.1 Place de l'expérience au quotidien de la vie avec le diabète

Les patients diabétiques en vivant au long cours avec leur pathologie se confrontent, à des expériences qui peuvent se transformer, comme nous l'avons identifié dans la pré-enquête en savoirs plus ou moins stables, plus ou moins fiables à moyen ou long termes. La notion d'expérience signifie autant « faire l'épreuve de quelque chose »,

« éprouver quelque chose », indiquant alors ce qui relève de l'essai, de la tentative..., que de « l'expérience acquise », désignant alors la pratique, l'expertise.

Vivre une expérience devrait permettre d'en tirer des éléments réinvestis dans les expériences futures et constituer ainsi un apprentissage. Les patients diabétiques font l'expérience de l'hypoglycémie ou de l'hyperglycémie, de la non observance thérapeutique et acquièrent de l'expérience dans le vivre au quotidien avec cette maladie et ses symptômes. Distinguons tout de suite Expérience et Expérimentation. « L'expérience n'est pas une expérimentation avec un début et une fin ; il y a toujours un processus, et dans une situation particulière, c'est aussi l'expérience de la personne qui se poursuit à travers cet événement. [...] Son patrimoine historique est toujours présent, qui est le substrat avec lequel cet être fera l'expérience d'un événement particulier en un mixte d'intelligence, de savoirs, plus ou moins clairs à ses yeux. » (Schwartz, 2004).

Cependant si l'expérience peut nourrir le processus d'apprentissage du sujet, elle peut aussi lui faire obstacle. Toutes les expériences ne font pas nécessairement apprentissages, ne se transforment pas en savoirs, et certains de ces savoirs constitués diffèrent, voire même peuvent rentrer en contradiction avec les savoirs académiques. Il nous semble alors pertinent de nous interroger sur :

- quels sont les savoirs constitués par l'expérience des personnes diabétiques ?
- lesquels affichent une certaine stabilité ?
- lesquels se constituent en obstacles de l'apprentissage ?
- qu'en faire dans l'éducation en santé des patients ?

Il ne s'agit pas dans cette recherche de considérer uniquement que l'apprentissage des savoirs académiques ne peut passer que par leur expérimentation. Ceci est déjà utilisé dans les ateliers pédagogiques. Nous nous intéressons plus spécialement à identifier les apprentissages que font les patients dans le vivre au quotidien avec le diabète et

non aux apprentissages formels, c'est à dire construit au cours des enseignements, des conseils, des formations, des démarches éducatives organisées par des professionnels de la santé. Bien évidemment ces apprentissages qui s'établissent dans l'expérience de la maladie ne sont pas isolés des enseignements, conseils, lectures, savoirs formels plus ou moins acquis au cours des démarches éducatives mises en œuvre par les professionnels de la santé ou par la lecture d'ouvrages ou de revues spécialisées. La pré-enquête met bien en évidence que la plupart des patients possèdent pleinement les connaissances scientifiques sur la vie avec le diabète que ce soit sur le plan de l'alimentation, du traitement médical, de l'insulinothérapie ou de leur hygiène corporelle.

Il est considéré que l'éducation en santé du patient vise le développement de sa capacité à agir, à exister dans un environnement. La santé est ici considérée comme une expérience de vie individuelle et collective dont la maladie fait partie. Dans ce paradigme là de liberté de choix et d'engagement, la santé est alors davantage du côté de l'existence d'un individu autonome et responsable, que du bien être bio-psycho-social. Nous préférons valoriser l'existence que le vivre à tout prix, et ce dans le plus profond respect des choix des sujets.

Il s'agit alors de considérer le patient non seulement comme un co-auteur, mais aussi en tant que décideur. « A force de vouloir objectiver on a un peu oublié le Sujet : l'être humain, et les limites de la démarche causaliste et déterministe. Replacer la personne, le patient au centre des préoccupations, c'est lui rendre une place d'acteur et de décideur. » (Deccache, 2000) Cependant, pour que le sujet puisse agir sur les déterminants de sa santé, sur son environnement, puisse décider de ce qui est bon pour lui, il lui est nécessaire de confronter les savoirs savants, c'est à dire l'avancement de la connaissance sur la pathologie avec laquelle il vit et ce qui constitue son être, sa singularité. Pour pouvoir aider le patient dans son désir d'exister au quotidien avec cette maladie, ses symptômes et ses risques de complications, il nous semble essentiel de travailler à la compréhension des mécanismes de constitution des

apprentissages expérientiels. Comment articuler les savoirs expérientiels que les personnes diabétiques se sont construits et les savoirs savants ? Comment intégrer dans une démarche éducative le récit du patient lorsqu'il ose vous livrer que « *ce qu'il y a écrit dans les livres c'est de l'à peu près ! Chaque personne a ses propres façons de réagir, ne serait-ce que pour l'insuline... Dans les livres il est écrit que la personne doit ressentir l'hypoglycémie à un seuil x. Moi je la ressens toujours au-dessous de la valeur indiquée... Si j'ai une hypoglycémie la nuit, je ne peux pas me réveiller. Je me suis donc obligé à faire un contrôle le plus tard possible le soir, au lieu de le faire à heure fixe... J'ai appris plein de choses par rapport au diabète, même si j'ai toujours du mal à le gérer aujourd'hui... J'ai appris que l'activité diminue la glycémie ; alors comme le matin je suis plus actif, je ne me mets pas beaucoup d'insuline. J'ai appris aussi que les soucis ça fait augmenter la glycémie, alors quand j'en ai beaucoup, j'augmente l'insuline. Et puis je ressens l'hypoglycémie arriver (je baille et je me sens fatigué) alors je mange du pain et du camembert avec un peu d'eau et de sirop et cela va mieux. Mais ce qui est le plus difficile c'est quand on n'est pas chez soi.* »¹

« Un symptôme ou un effet secondaire rapporté par un patient ne peut être mesuré à la seule aune de ce qui a été objectivé par la recherche pharmacologique ou médicale, ni simplement rejeté comme une hallucination. Il s'intègre au corpus d'informations apportées par le patient qui éclairent sa façon de concevoir sa maladie et sa santé, et donc sa façon d'y réagir. Et si cette information est contredite par le savoir scientifique ou professionnel existant, la question n'est pas de savoir si elle est vraie ou fausse, mais quel sens elle prend et en quoi elle influence le travail éducatif ou thérapeutique. » (Deccache A., op. cité) L'éducation en santé peut se concevoir dans une culture du débat, de la confrontation et du dissensus qui « *ne doit pas être pensée comme le mal mais comme la structure même du débat* » Ricoeur P (2004).. La relation éducative valorise la confrontation des points de vue et l'affrontement des idées, entre le patient

aux prises de son expérience et de son existence au quotidien avec la maladie et le professionnel aux prises de ses savoirs savants, ses vérités scientifiques universelles, les lois générales, pour laisser la place aux choix singuliers de chaque personne. Pour pouvoir aborder une réflexion autour de ces questions, nous vous proposons, un détour par l'évolution de cette notion qui bouscule l'idée du savoir, en tant qu'un établi savant, un avéré académique.

5.2 Les modèles de l'apprentissage expérientiel

L'origine de la notion d'apprentissage expérientiel en éducation des adultes peut être attribuée à Lindeman (1926) et Dewey (1938). Elle prend dès lors deux directions : celle d'une construction de sens de Lindeman à Mézirow (1991), Jarvis (1991) Merriam et Heuer (1996), et celle de construction de savoirs à partir des travaux de Dewey puis principalement ceux de Kolb et Fry (1975), et Kolb (1984) et de Jarvis (1983, 1987, 1991). L'ensemble de ces travaux introduit alors la reconnaissance d'un savoir autre que le savoir savant. Les savoirs de l'expérience sont définis en différenciation des acquisitions résultantes de la formation académique, comme l'ensemble des savoir-être, savoir-faire et compétences qu'un individu a développées au cours de ses expériences. Ces savoirs peuvent être en concordance ou en opposition aux savoirs savants. La notion de « savoirs » définie en tant qu'énoncé socialement valorisé, est alors utilisée pour désigner :

- Les savoirs savants qui correspondent aux savoirs académiques. Ces savoirs ont été établis par une démarche scientifique
- Les savoirs expérientiels établis par l'expérience. Ils sont définis comme des savoirs locaux d'usage selon Pineau, (1989) ou des savoirs pragmatiques partagés « au sein de la communauté d'appartenance sensible au contexte locale » selon Toupin, (1998).

Un apprentissage expérientiel se construit à partir d'une situation d'expérience concrète vécue par le sujet. L'origine de l'apprentissage se fait dans des expériences réellement vécues par la

personne. Il y a nécessité d'un contact direct avec une action, une situation. La notion d'expérience prend ici le sens d'un essai d'action. La personne diabétique est auteur de son expérience et cette expérience la lie avec la situation vécue. Elle est impliquée dans la situation qu'elle est entrain de vivre et dans l'action.

Il nécessite un travail à la conscientisation de la manière dont on apprend par son expérience avec les autres.

- **L'expérience est réfléchie.** Les informations que la personne tire de cette expérience doivent lui permettre d'y attribuer du sens. Kolb (1984) parle d'observation réfléchie. L'expérience est donc à différencier de l'immédiateté de l'action: le retour réflexif en est l'indicateur. La personne construit sa réflexion en se centrant sur une ou plusieurs situations d'expérience. Elle devient co-auteur de sa forme. C'est elle qui choisit la ou les situations d'expérience susceptible(s) de produire des savoirs.
- L'expérience est conceptualisée (principes, règles, etc) (phase de conceptualisation abstraite).
- Les éléments qui caractérisent la situation d'action sont identifiés et la mise à l'épreuve de l'action peut être transférable à d'autres situations. D.Kolb utilise alors le notion d'expérimentation active.
- Cette expérience réfléchie transforme l'expérience elle-même, en produisant du sens par rapport à l'action et donc du savoir.
- Le savoir expérientiel a été validé lors de nouvelles expériences (Kolb, 1984; Serre, 1995)

L'action est donc réfléchie comme nous l'avons vu. Nous ne pouvons pas aborder la question de l'apprentissage expérientiel, sans se référer aux théories de l'action, notamment avec les travaux de Chris Argyris et Donald A. Schön (1974, 1978) et Schön (1994, 1996). En s'intéressant à l'efficacité de l'action chez les praticiens, ces auteurs ont mis en évidence, que les praticiens utilisaient deux types de savoirs: Des savoirs savants : les théories et des savoirs pratiques ou d'action. Ils ont pu observer

aussi que l'inefficacité de l'action était souvent du à un écart entre les savoirs savants et les pratiques ou les savoirs issus de la pratique.

Schön explicite leur théorisation de l'action à partir de neuf énoncés. En voici une traduction proposée par Guy Pelletier (1994)

- 1 Il existe un écart, plus ou moins considérable, entre les gestes que l'on pose et ceux que l'on croit avoir posés.
- 2 On est souvent peu conscient de l'écart qui existe entre ce que l'on voulait faire et ce que l'on a fait en réalité.
- 3 Lorsque qu'un praticien est inefficace, la cause de cette inefficacité peut tenir, sans que celui-ci le réalise, à l'écart existant entre ce qu'il voulait faire et ce qu'il a réellement fait.
- 4 Un praticien conscient de l'inefficacité de certains de ses gestes éprouve d'autant plus de difficulté à se corriger s'il existe un écart prononcé entre sa théorie professée et sa théorie mise en pratique.
- 5 C'est dans l'action que le praticien invente une nouvelle théorie qui réduit l'écart entre sa théorie professée et sa théorie pratiquée.
- 6 Toute suggestion formulée à un praticien pour améliorer son efficacité ne peut être validée que par lui-même dans son action.
- 7 Tout praticien a développé, au fil de ses expériences, des théories pratiquées qui sont efficaces.
- 8 Les praticiens arrivent difficilement à expliciter les théories de l'action qu'ils ont développées parce qu'elles sont souvent devenues des routines et des automatismes.
- 9 La reconnaissance des théories de l'action apprises par les praticiens au cours de leurs expériences entraîne, chez ces derniers, une valorisation de leurs pratiques professionnelles. »

En fait, nous sommes tous confrontés au niveau de nos pratiques, de nos actions, comme les personnes diabétiques, à des écarts, plus ou moins importants entre ce que nous souhaitons et/ou pensons faire

et ce que nous faisons réellement. Nous avons tendance à analyser nos actes inefficaces en fonction des modèles et théories que nous pensons utiliser et non à partir, de celles de nos pratiques ; ce qui nous rend quelque peu prisonnier de nos croyances ou de nos certitudes.

L'analyse réflexive de nos actions peut permettre de dépasser cet enfermement. La notion de pratique réflexive reste à définir : Il ne s'agit pas du fait de penser une action avant de l'agir. Ce qui caractérise la pratique réflexive, selon Schön (1986), c'est le fait de l'objet de la réflexion est la propre action du sujet. Schön différencie la réflexion dans l'action de la réflexion sur l'action. Il s'appuie, en tant qu'exemple, sur la conduite d'un vélo. La première fois que votre vélo dérape dit-il, vous vous trouvez confronté à un inattendu. Vous êtes surpris. Vous pouvez soit réfléchir en action, soit après coup réfléchir sur l'action.

1 La réflexion en action se fait simultanément, en même temps que se produit l'action. Elle relève de notre capacité à mettre en œuvre des connaissances ou des capacités acquises précédemment que ce soit en lien direct ou non avec l'action. Elle comprend trois étapes qui peuvent se dérouler en quelques secondes ou plus: (1) aborder de nouveau le problème sous diverses perspectives nouvelles; (2) déterminer où le problème se situe par rapport aux connaissances et compétences existantes; et (3) comprendre les éléments et les implications contenus dans le problème et sa solution.». Les conditions de la réflexion ne sont pas les meilleures. Nous sommes dans l'urgence le plus souvent.

1 La réflexion sur l'action, se déroule plus tard, une fois l'action terminée et en ce qui concerne notre cas, après s'être remis de la chute éventuelle qui a pu être occasionné par le dérapage ou de la peur de tomber. Vous réfléchissez, à posteriori à ce qui s'est produit dans la situation. Vous essayez de repérer et définir ce qui a pu contribuer à produire ce dérapage. Que s'est-il passé ? Quel imprévu est survenu ? Et surtout que faire dans une situation similaire pour éviter le

dérapiage ou la chute ?

Cette réflexion menée sur nos actions, modifie votre manière de faire face aux situations, de les préparer et de résoudre les problèmes que nous rencontrons.

La confrontation de l'ensemble de ces travaux sur la réflexion dans l'action et sur l'action contribue à la compréhension de la constitution des savoirs expérientiels des patients diabétiques.

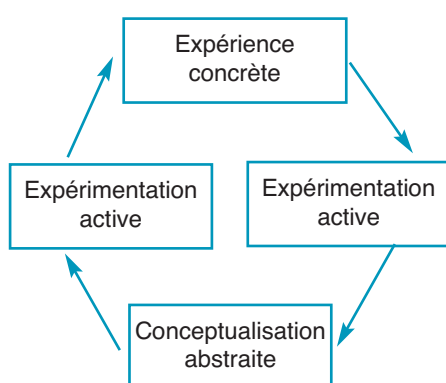
- Il existe un savoir d'action sur le vivre avec le diabète. Ce savoir est incorporé dans l'action, local et tacite. Il demande à être explicité, pour être pris en compte dans les démarches éducatives. Il ne peut s'exprimer que par la description sensori-motrice des actions concrètes, des expériences vécues par la personne elle-même (Vermersch 1994, Schön 1994).
- Pour qu'une action, une expérience soit théorisée, il doit se produire une mise en discours entre le pratique et le théorique, entre les expériences, les actions, le faire, le vivre au quotidien avec la maladie et les directives, les conseils donnés par les professionnels, les écrits. La théorisation de l'action s'appuie sur une réflexion systématique et méthodique des pratiques, et permet ainsi la traduction du savoir caché dans l'agir (Schön, 1994), en savoir explicite. Construite dans les interactions avec le milieu social, l'expérience du vivre avec le diabète doit être pensée, comprise et analysée pour être formulée de manière explicite. L'apprentissage se produit dans une approche réflexive de ses expériences. La personne diabétique repère ce qui marche mieux ou moins bien dans ses actes quotidiens, analyse ce qui se passe, les situations, les expériences, les actions de sa vie personnelle. Par ce travail d'analyse réflexive elle fait des liens entre les phénomènes ; et en tire des apprentissages nouveaux et des savoirs nouveaux qu'elle réinvestit dans sa vie de tous les jours, dans d'autres situations, à d'autres occasions.
- Le passage de l'expérience en savoir est facilité par la médiation de l'expérience par un professionnel de la santé qui accompagne le travail de

réflexion du malade sur ses pratiques, ses expériences, ses actions.

5.3 Dispositif pédagogique d'évaluation et de régulation des savoirs expérimentiels

En nous appuyant sur les travaux de Kolb (1984), ainsi que ceux de Chevrier et Charbonneau (2000), nous décrirons 4 phases à l'ap-prentissage expérimentiel du vivre avec le diabète :

MODÈLE DE L'APPRENTISSAGE EXPÉRIENTIEL



- **La phase d'expérience concrète.** Elle se caractérise par l'expérience vécue de la personne diabétique, son contact plein et entier avec la maladie et son vécu au quotidien, dans son environnement familial, professionnel, culturel et social. D'un point de vue cognitif, le malade est dans un mode exploratoire. Ce mode exploratoire s'il est plus intense en phase initiale de la maladie, se déroule tout au long de sa vie.
- **La phase d'observation réfléchie ou d'analyse réflexive.** La personne diabétique réalise un retour sur l'expérience qu'elle vient de vivre (par exemple le ressenti de l'hypoglycémie) afin de l'analyser et de tenter de comprendre ce qui s'est passé, ce qui s'y est joué. Elle prend du recul par rapport à l'action, se distancie de l'événement, du symptôme. Cette phase peut être facilitée par la médiation d'un ou plusieurs tiers (travail entre pairs, médiation d'un thérapeute). Pour aider le patient dans cette phase, on peut lui demander de décrire ce qui s'est passé selon lui, sa perception des événements, de la situation, de

l'action. Puis l'accompagner dans l'analyse c'est à dire de repérer des éléments de catégorisation et d'évaluation de l'action. Ce travail est facilité par l'adoption de points de vue variés. Il est parfois possible de repérer des régularités et des spécificités de l'expérience, soit dans la situation d'expérience elle-même, soit en la comparant à d'autres situations.

- **La phase de conceptualisation abstraite.** La personne diabétique tente, d'élargir sa compréhension de l'expérience qu'elle vient de vivre en la reliant à un phénomène plus général qu'il soit en lien ou non avec sa maladie. Elle fait appel à des éléments de savoirs théoriques, des conseils prodigués par les professionnels ou d'autres patients, des lectures d'ouvrages spécialisés. Il y a passage du concret à l'abstrait, du particulier au général. Le patient peut alors prendre de plus en plus de distance avec l'expérience directe. Il peut aller jusqu'à l'organisation des ces savoirs entre eux et leur intégration à ses connaissances anciennes.
- **La phase d'expérimentation active** au cours de laquelle le patient diabétique réinvesti dans sa vie, son quotidien ces éléments de savoirs dans le but de les valider. C'est une phase critique pour le nouvel apprentissage qui est mis à l'épreuve dans une nouvelle expérience et ce de manière consciente et délibérée par le sujet. La personne diabétique met à l'épreuve les conclusions qu'elle a tirées de l'observation réfléchie de son expérience, dans le souci de vérifier «si ça marche, si ça donne le résultat attendu» ou «si telle observation spécifique ou telle conceptualisation est vraie», et ce de manière critique.

Ce dispositif pédagogique d'évaluation et de régulation des savoirs expérimentiels construit à partir de travaux scientifiques testés et validés dans le champ de la formation et du scolaire sont à mettre à l'épreuve lorsqu'il s'agit d'apprentissage qui mettent en jeu le potentiel sanitaire des malades. Il est proposé dans le protocole de recherche suivant, de le tester auprès de patients diabétiques insulino-dépendants.

VI. DISPOSITIF DE RECHERCHE

- 1 Recueil des savoirs expérimentiels des patients atteints de la maladie du diabète par entretiens semi-directifs Utilisation de l'entretien d'explicitation de l'action de Vermersch (1994).
- 2 Construction d'un outil de collecte des informations et identification des obstacles statistiques à l'apprentissage de modes de vie et de comportements compatibles avec une qualité de vie positive.
 - 100 Patients atteints de la maladie du diabète ;
 - 50 Professionnels de la santé ;
 - 50 Familles des patients.
- 3 Elaboration d'un dispositif d'évaluation pour tester la validité statistique de ces savoirs expérimentiels et de repérer ceux qui se constituent en obstacles auprès des: Patients, Professionnels de la santé, Familles des patients.
- 4 Mesurer par des indicateurs de santé concernant les effets positifs et négatifs des savoirs et savoirs-faire expérimentiels qui ne correspondent pas aux savoirs médicaux académiques mais ne sont pas en complète opposition
- 5 Dans le cas d'effet positif, les confronter aux savoirs académiques afin de produire de la régulation théorique
- 6 Test sur le terrain des dispositifs didactiques et pédagogiques pour aider à la déstabilisation des savoirs et savoirs-faire expérimentiels en oppositions aux savoirs médicaux académiques et qui augmentent le risque sévère de complications en regard des critères médicaux
- 7 Expérimentation comparative, entre 4 groupes homogènes de 100 patients, de l'efficacité des dispositifs d'évaluation-régulation didactiques et pédagogiques : 2 groupes de 100 patients bénéficieront d'une prise en charge éducative réalisée à l'aide des dispositifs d'évaluation-régulation.

2 groupes de 100 patients bénéficieront d'une prise en charge éducative traditionnelle. Entre les deux cohortes de patients comparaisons des résultats :

- sur le plan thérapeutique (résultats biologiques, physiologiques, algiques) ;
- sur le plan éducatif (Rapport observance/ non observance) ;
- sur le plan de la santé perceptuelle (qualité de vie).

8 Conception et élaboration d'outils d'auto-soins et d'auto-vigilance par voie télématique.

Ce dispositif sera expérimenté dans les centres hospitaliers de Salon de Provence, d'Avignon et d'Ajaccio.

VII. CONCLUSION

Malgré les efforts des professionnels de la santé et les décisions des politiques de santé, la maladie du diabète est en France et en Europe d'ailleurs une priorité de santé Publique. L'enjeu sur le plan médical, humain, social et économique permet que les chercheurs des sciences médicales et ceux des sciences de l'éducation mettent en œuvre des partenariats de recherches et d'actions, en coopération avec les professionnels de la santé médicaux et paramédicaux, au service de la santé du patient. Cette conception de la recherche en santé, pourrait contribuer à la formalisation d'une didactique des savoirs en santé à l'instar de la didactique des mathématiques. En effet la valorisation de l'expérience des patients et son interprétation par des modèles et des théories issus des sciences humaines et sociales permettra d'évaluer les obstacles à l'apprentissage et de faciliter la décision réfléchie et décidée par le patient à de nouveaux comportements. Il deviendra alors possible de tester sur le plan pédagogique et biologique des outils et des techniques d'éducation et de soin utilisables avec les patients.

VIII. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Afref (association Française de recherche et d'évaluation en kinésithérapie). (2000). *Prise en*

charge kinésithérapique du lombalgie. Conférence de consensus, 13 et 14 novembre 1998, SPEK, Paris.

Argyris, C., et Schön, D.A. (1974). *Theory in Practice : Increasing Professional Effectiveness*. San Francisco : Jossey-Bass.

Argyris C. et Schön D.A. (1978). *Organizational learning : A theory of action perspective*. Reading, M.A. : Addison-Wesley

Chevrier J et Charbonneau B. (2000). *Le savoir-apprendre expérientiel dans le contexte du modèle de David Kolb*. Revue des sciences de l'éducation, Vol. XXVI, n° 2, 2000, p. 287 à 323 Université du Québec à Hull

Davidson S. (1991). *Clinical Diabetes Mellitus*. Thieme ed, 128.

Decache, A., Meremans, P. (2000). *L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines*. In : Sandrin-Berthon B. et al. *L'éducation du patient au secours de la médecine, P.U.F., Biennales de l'éducation, Paris, Avril 2000*.

Dewey, J. (1938). *Expérience et éducation, Paris : Armand Colin*.

HAUT COMITE DE SANTE PUBLIQUE. (1998). Ministère de l'emploi et de la solidarité. Rapport du groupe de travail. Diabète. Prévention, dispositifs de soins et éducation du patient..

HAUT COMITE DE SANTE PUBLIQUE. (1999). *La santé en France 1994-1998, Rapport*. Ministère de l'emploi et de la solidarité, La documentation Française, Paris.

Hirsch A. (1996). *Education à la santé*. Revue trimestrielle du haut comité de la santé publique, n° 16, éditorial.

Jarvis, P. (1983). *Adults and continuing education : Theory and practice*. Londres : Crom Helm

Jarvis, P. (1987). Meaningfull and meaningless experience: towards an analysis of learning from life. *Adulte Education Quarterly*, n°37 (3) P. 164-172

Jarvis, P. (1991). *Adult learning in the social context*. Londres : Crom Helm

Kolb, D.A. (1984) *Expériential learning*. Englewood Cliffs (NJ) : Prentice-Hall

Kolb, D.A. et Fry, R. (1975). Towards and applied théory of expériential learning. In G.L. Cooper (dir.), *Theory of group process*. New-York 5NY) : John Wiley. P. 33-57

Leclerc A., Fassin D., Grandjean H. (2000) *Les inégalités sociales de santé*. La découverte, Recherches INSERM éditions, Paris.

Lindeman, E. (1926) *The meaning of adult education*. New York : New Republic

Merriam, S.B. et Heuer, B. (1996). Meaning-making , adult learning and development : A model with implications for practice. *International Journal of Lifelong education*, n°15 (4), P. 243-255

Mézirow, J. (1991). *Transformative dimensions of adult learning*. San Francisco : Jossey-Bass.

Miller L.V. et Goldskin G. (1977). *More efficient care of diabetic patients in country hospital setting*. New England journal of medecine, n° 286, 388-1391.

OMS. (1998). *Education thérapeutique du patient*. Bureau régional pour l'Europe, Copenhague, Recommandation d'un groupe de travail de l'OMS, version Française, septembre 1999.

Pelletier, G.(1994) *De l'apprentissage à l'action ...une question de style. Le questionnaire*. Université de Montréal

Pineau, G. (1989) La formation expérientielle en auto-eco et co-formation. *Education permanente*, n° 100-101, P.23-30

Ricoeur, P. (2004). Parcours de la reconnaissance. Saint-Amand-Montrond : Stock.

Ricordeau P ; Weill A ; Vallier N ; Bourrel R ; Fender P et Allemand H. (2000). Epidemiology of diabetes in metropolitan France. *Diabetes Metab*. 26 Suppl 6 : 11-24.

Schwartz Y. (2004). L'expérience est-elle formatrice ? *Education permanente*. n° 158, P.12- 23

Serre, F. (1995). L'action réfléchie et l'apprentissage. *Cahiers de la recherche en éducation*, 2 (1) P.5-20.

Schön, D.A.(1986). Vers une nouvelle épistémologie de la profession face à la crise du savoir professionnel, in Thomas A. et Ploman E.W., *Savoir et développement permanent : une perspective mondiale*. Toronto, OISE Press, P. 66-93

Schön, D.A.(1994). *Le praticien réflexif*, Montréal : Logiques.

Schön, D.A.(1996). *Le tournant réflexif. Pratiques éducatives et études de cas* Montréal : Logiques.

Toupin L.(1998) La compétence comma matière, énergie et sens. *Education Permanente* n° 85

Vauzelle-Kervroedan F ; Cherou-Debregeas S ; Forhan A ; Fender P et Eschwege E. (2000). Totally reimbursed care for type 2 diabetes in 1994 : characteristics and follow-up. *Diabetes Metab*. 26 Suppl 6 : 55-62.

Vermersch, P. (1994). *L'entretien d'explicitation*. Paris : ESF

Weill A ; Ricordeau P ; Vallier N ; Bourrel R ; Fender P et Allemand H. (2000). Modalités of follow-up on non-insulin treated diabetics treated in metropolitan France in 1998 *Diabetes Metab*. 26 Suppl 6 : 39-48.

¹ Propos recueillis lors d'entretiens menés auprès de patients diabétiques insulino-dépendants

Chantal Eymard,

Maître de conférences en sciences de l'éducation.

Franck Gatto,

Professeur associé sur un poste de PAST à mi-temps, HDR.

Université de Provence. Département des sciences de l'éducation. 29, BD Robert Schuman. 13621 Aix-en-Provence. UMR ADEF (INRP, IUFM, Université de Provence

Dr Françoise Plat,
Médecin endocrinologue

Dr Jean Cristophe Dodero,
Médecin cardiologue

Centre Hospitalier d'Avignon (Henri Duffaut). 305, rue Raoul Follereau. 84902 Avignon cedex 9

De la Théorie à la Pratique

Une infirmière éducation, mais à quoi cela peut servir ?

Pour les patients, une infirmière distribue les médicaments, fait des prises de sang, des piqûres ou des pansements.

Mais une infirmière d'EDUCATION, qu'est-ce qu'elle peut faire ?

- Elle travaille dans un service unique
- Elle n'a pas « ses 10 ou 15 patients » à prendre en charge
- On la voit souvent dans les couloirs, aller d'un service à l'autre
- Encore pire ! Elle discute avec les patients parfois plus de 30 mn pendant que ses collègues courent de droite à gauche.

QUEL EST DONC DONC SON RÔLE ?

L'infirmière d'éducation, comme son nom l'indique, a un rôle d'éducation. Lorsque le médecin découvre qu'un patient est diabétique, la vie de ce dernier est bouleversée. Ce n'est pas une angine qui se soigne en 10 jours, on est diabétique pour toute la vie.

On demande de modifier son alimentation, apprendre à faire une

auto-surveillance, parfois à faire des injections d'insuline et encore plein de choses...

C'est là que l'infirmière d'éducation intervient. Son but est de rendre le patient autonome. Il devient acteur. L'infirmière lui apprend les gestes techniques, lui donne des conseils.

Chaque patient est unique, il a des besoins qui lui sont propres, les conseils doivent être individualisés. Un programme d'éducation sera élaboré en accord avec le patient.

Le patient va voir le médecin, le diététicien, la kinésithérapeute, le podologue... Il est assailli de recommandations, il est un peu perdu. L'infirmière sert de lien entre tous ces intervenants, elle est là pour répondre à toutes ses questions. Elle a un **rôle d'écoute** très important. Un **climat de confiance** s'instaure entre le patient et l'infirmière. Lorsque le patient rentre à domicile, l'infirmière ne l'abandonne pas. Le retour à domicile est souvent angoissant, le patient se retrouve seul face à toutes ses nouvelles contraintes. Elle peut le revoir régulièrement et est toujours disponible soit pour un appel téléphonique, soit pour une consultation, **rôle de suivi**.

Vous allez penser : « c'est très bien pour un nouveau diabétique, mais

moi je suis diabétique depuis 10 ans et je sais tout cela. Et en plus elle va me poser pleins de questions, cela ne la regarde pas si je mange 40 ou 80 g de pain ».

Le diabète est une maladie chronique. Au début, le patient fait attention, met en pratique les conseils donnés. Au fil du temps, ils sont oubliés. Les acquis ne sont jamais acquis définitivement. L'infirmière est là pour les rappeler.

Il existe aussi une lassitude. Faire un régime pendant des années, ce n'est pas drôle. Le diabétique a besoin de retrouver de la motivation. L'infirmière est là dans ces moments de découragement. Elle doit savoir valoriser les actes positifs du patient. Elle a un **rôle d'accompagnement**.

C'est la prise en charge individuelle mais l'infirmière d'éducation peut également organiser une éducation en groupe. Ce sujet fera l'objet d'un article ultérieurement.

J'espère que vous connaissez mieux le rôle d'une infirmière d'éducation qui est là pour aider et encourager.

Réseau LoirEstDiab

(Réseau pour la prise en charge des diabétiques de l'Est du Loiret)

Cas d'un Patient

De mon poids et des régimes

Je me bats contre mon poids depuis 71. 33 ans. Et si j'en suis arrivé là où je suis, c'est que je me suis mal battu ou que mes armes (puisque c'est un combat) n'étaient pas les bonnes ou encore que le combattant n'était pas psychologiquement formé.

Il reste que 33 ans de guerre font réfléchir et sont riches de quelques enseignements.

Le surpoids est une souffrance que je soigne en mangeant. (Grignotages à doses homéopathiques mais fréquentes).

La cause du surpoids est la nourriture et le moyen le plus simple et le plus sur de la faire disparaître est de la manger.

Le meilleur moyen de se débarrasser de la nourriture, de mon ennemie la nourriture qui me cause tant d'ennuis et me fait tant souffrir, est de l'avaler.

J'ai, depuis longtemps, la certitude que ce que je mange en trop, par rapport à la « norme », je le mange

pour m'en débarrasser.

Je mange mon ennemie.

Il s'agit bien d'une guerre puisque, comme dans toutes les guerres, on stocke. En prévision de quelle pénurie ? Je ne sais pas, « on ne sait jamais ».

La mauvaise diététique est aussi culturelle que la bonne. J'ai été élevé, jusque tard, dans un océan d'idées aussi fausses que dangereuses.

Mais il n'est pas facile de se débarrasser de ce qu'on vous a appris, de la culture qui vous a fait.

Je me méfie des régimes :

je les suis et ensuite je les pervertis.

Je cherche la frugalité.

Le régime est une punition.

La frugalité est une règle de vie consentie.

Difficile et triste de s'imaginer au régime jusqu'à la fin de sa vie.

Orienter sa vie dans une frugalité

équilibrée peut obtenir les mêmes résultats en étant mieux accepté.

EXEMPLES :

UN DÎNER PARFAIT :

- Mouliné de tomates sans gras
- 1/2 poire avec 30 grammes de parmesan
- 1 tranche de pain grillé
- 15 cl de bon vin rouge

AU RESTAURANT :

- 6 huîtres
- 5 noix de coquilles St Jacques rôties
- Fondue de poireaux
- 1 verre de Sancerre blanc

Il faut se nourrir. Pas se remplir.

L'alimentation n'est que la face visible de l'iceberg.

Si les problèmes de poids n'étaient pas inextricablement emmêlés entre le psychologique et le culturel, il n'y aurait plus de problèmes :

- il suffirait de se mettre à 1200 cal. pendant trois mois et on en parlerait plus.

Si je ne mangeais que lorsque j'ai faim, je n'aurais pas de problème de surpoids.

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Serge HALIMI
Diabétologie CHU – 38700 La Tronche
Tél. 04 76 76 58 36

DIRECTEUR DE RÉDACTION

Guillaume CHARPENTIER
Hôpital Gilles-de-Corbeil 59 bd H. Dunant
91100 Corbeil – Tél. 01 60 90 30 86

RÉDACTEUR EN CHEF

Monique MARTINEZ
CH de Gonesse – 25 rue Pierre de Theilley
BP 71 – 95503 Gonesse cedex –
Tél. 01 34 53 27 53

DIABÈTE ÉDUCATION - COMITÉ DE REDACTION

Nadine BACLET (Paris)
Brigitte BALLANDRAS (Paris)
Alina CIOFU (Pontoise)
Silvana LAURENT (Bobigny)
Helen MOSNIER-PUDAR
(Paris)

Julien SAMUEL LAJEUNESSE
(Paris)
Agnes SOLA (Paris)
Fabrice STRNAD (Pontoise)
Martine TRAMONI (Neully s/Seine)

Editeur Régie Publicitaire : Editions DYK – 52 Bd Ornano 75018 Paris
Dir. Mr Yves CHEMANA - Tél. 01 42 58 85 70 - Fax. 01 42 58 85 71 -
E-mail : editionsdyk@club-internet.fr
Maquette : taieb stephanie - E-mail : taiebstephanie@wanadoo.fr
Impression : Graphica sprint

Bulletin d'abonnement à Diabète Éducation et inscription au DELF

**INSCRIVEZ-VOUS,
ET VOUS SEREZ ABONNÉ !**



Photocopier et découpez suivant les pointillés, pliez suivant le tireté et glissez le coupon dans une enveloppe longue à fenêtre.

INSCRIPTION AU GROUPE "DIABÈTE ÉDUCATION DE LANGUE FRANÇAISE"

Association pour la reconnaissance et la promotion de l'éducation des diabétiques

Inscription pour l'année 2005 - Droit d'inscription : 20,00 Euros

Ces droits permettent d'être membres du DELF et de recevoir le journal "Diabète Éducation"

Libellez votre chèque à l'ordre de "Diabète Éducation de Langue Française"

Souhaitez-vous un justificatif ? oui non

NOM : _____ et/ou tampon :

Prénom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____

Plier suivant le tireté

Adresser à :

Profession :

Médecin

Infirmière

Diététicienne

Psychologue

Autre

Activité(s) :

Hospitalière

Libérale

Madame Helen MOSNIER PUDAR
Sce Maladies ENdocrines et Métaboliques
Hôpital COCHIN
27 rue du Fb St Jacques
75679 PARIS Cedex 14



servier