

Intervenir auprès des malades chroniques : quels dialogues avec les professionnels de santé ?

Maryvette Balcou-Debussche

► **To cite this version:**

Maryvette Balcou-Debussche. Intervenir auprès des malades chroniques : quels dialogues avec les professionnels de santé ?. Quand les professionnels de la santé et des sciences sociales se rencontrent, 2016. hal-01761334

HAL Id: hal-01761334

<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01761334>

Submitted on 9 Apr 2018

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.

Intervenir auprès des malades chroniques : quels dialogues avec les professionnels de santé ?

Maryvette Balcou-Debussche

Maître de Conférences, Habilitée à Diriger les Recherches,
Université de La Réunion, laboratoire *Icare*, EA 7389

Introduction

Les sciences de l'éducation ont en commun de s'intéresser aux faits éducatifs et sociaux en étudiant les conduites des individus dans des contextes différenciés. En privilégiant les interprétations aux explications étiologiques, en articulant le tout plutôt que les parties dans les objets de recherche, elles permettent la mise en évidence des représentations et des significations dans ce qui motive l'action humaine et construit les faits sociaux. Interroger leur visée transformative et leur potentiel heuristique dans le cadre particulier de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) présente donc un réel intérêt, ce qui ne doit exclure ni l'assise sur des travaux scientifiques contextualisés, ni l'exercice du regard critique. En effet, le projet apparaît pertinent si l'on s'accorde sur le fait que les variations liées à la pluralité des approches constituent une richesse et que l'on admet qu'intervenir auprès de personnes malades chroniques exige la prise en compte de l'hétérogénéité des acteurs, la complexité des savoirs en jeu et des contextes dans lesquels ces derniers s'actualisent. En revanche, si l'on considère la difficulté à proposer une construction scientifique solide du fait de cette pluralité, le projet peut paraître moins viable. Nous proposons donc d'inscrire la présente contribution au cœur de cette tension, sans prétention aucune à vouloir clore un débat qui doit nécessairement continuer à cheminer en fonction des avancées de la recherche.

Ici, notre projet est avant tout d'analyser, du fait du possible étayage qu'elles offrent, deux expériences marquantes du point de vue la co-construction entre le monde biomédical et celui des sciences humaines et sociales (SHS) dans le contexte réunionnais. La première met en questions les possibles dialogues entre les recherches épidémiologique et socio-anthropologique. La seconde se rapporte à la co-conception de dis-

positifs d'apprentissage et leur déploiement dans différents contextes. C'est dans ces deux espaces que l'intervention en ETP est interrogée à travers les possibilités de comprendre, d'éclairer et de développer des travaux multi référencés, invitant largement à poursuivre les co-constructions entre les mondes distincts que représentent le monde médical, la santé publique, les sciences humaines et sociales. En tant que lieu privilégié de cristallisation d'un tel projet, l'éducation thérapeutique se retrouve au cœur de questionnements qui apparaissent d'autant plus pertinents qu'en France, la recherche dans le domaine de l'ETP n'en est qu'à ses débuts. Ouvrir cet espace de réflexion est donc l'occasion de suggérer des glissements de points de vue, à un moment où les problèmes liés au développement rapide des pathologies chroniques ne devraient plus être pensés à travers la seule vision biomédicale et où le pouvoir des soignants sur l'ETP devrait être interrogé eu égard aux enjeux de démocratisation de l'éducation thérapeutique, en perspective d'une réduction des inégalités sociales de santé.

1 Quel construit théorique pour l'éducation thérapeutique ?

1.1 Intervenir dans le champ de la santé

L'ETP est essentiellement portée par le monde médical qui y voit le plus souvent un moyen d'ouvrir des perspectives pour motiver les patients et améliorer leur observance thérapeutique (Golay *et al.*, 2007 ; Debussche, 2014). En France, l'ETP n'est officiellement reconnue que depuis la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009. À travers l'intégration de l'ETP dans le code de la santé publique, la loi souligne la nécessité d'assurer l'accessibilité des soins pour tous en coordonnant mieux les actions des différents acteurs du système de santé. Un premier panorama des travaux menés sur les différentes maladies chroniques en France a été réalisé par l'INPES (Institut National de Prévention et Education à la Santé, intégré à Santé Publique France en 2016) à travers un ouvrage collectif qui a permis de présenter une diversité de modèles, pratiques et évaluations (Foucaud *et al.*, 2010). Inscrites dans un contexte marqué par une approche biomédicale de l'éducation à la santé (Bernard *et al.*, 2008), les pratiques en ETP sont néanmoins peu théorisées (Foucaud *et al.*, 2008). L'organisation des soins hospitaliers et la formation des professionnels restent rivaux à un modèle positiviste de la médecine et du soin, si bien que le *cure* est encore la finalité première alors que le *care* est pensé comme un moyen à son service (Rothier Bautzer, 2002, 2013). L'ETP se retrouve donc à un carrefour aussi inconfortable que porteur, où se croisent, se juxtaposent et/ou s'opposent des mondes qui reposent sur des épistémologies et des praxéologies fort différentes, ce qui n'est pas sans poser un certain nombre de problèmes.

L'éducation thérapeutique du patient est une forme particulière de l'éducation pour la santé inscrite dans une démarche de promotion de la santé (Sandrin-Berthon, 2006). Elle emprunte aux « éducations à » un grand nombre de leurs caractéristiques : leur inscription au cœur de questions socialement vives et de savoirs mouvants (Legardez et Simonneaux, 2006), leur statut hybride avec l'absence de matrice disciplinaire et leur multidimensionnalité (Lebeaume, 2008 ; Lange et Victor, 2008 ; Jourdan, 2010), la continuité du processus éducatif à mettre en place à travers des co-constructions

partenariales (Mackiewicz, 2008), la nécessité de penser leur appropriation plutôt que leur transmission en prenant en compte la diversité des normes sociales et culturelles (Balcou-Debussche et Rogers, 2015). L'ETP se démarque aussi des « éducations à » sur plusieurs aspects, dont le fait qu'elle s'adresse à des personnes malades, adultes, dans des cadres non scolaires qui obligent à interroger les liens entre les interventions éducatives et leurs inscriptions sociales et culturelles en contextes différenciés. Ces particularités en font un espace où se combinent des logiques différentes, potentiellement contradictoires, qui vont des perspectives biomédicales mobilisées par les soignants jusqu'aux perspectives psychosociales et contextuelles mises en exergue par les chercheurs en SHS. Sa qualification en tant qu'objet frontière permet de saisir ses difficultés à entrer dans les catégories déjà répertoriées (Tourette-Turgis, 2013 ; Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014).

Pour tenter de dépasser ces difficultés, nous cherchons à montrer ici que les travaux scientifiques sur l'intervention éducative et sociale pensée en tant que construit théorique de la *praxis* offrent la possibilité pour l'ETP de pouvoir s'y loger. L'intervention revêt une dimension existentielle qui intègre dialectiquement le discours, l'action, la pratique et la réflexion critique tout en interrogeant les dimensions didactique, psychopédagogique, organisationnelle et sociale (Lenoir *et al.*, 2002, Descarpentries, 2008). Elle exige qu'il y ait médiation, entendue comme la composante de toute intervention ayant une finalité sociale de transformation et comme possibilité de réduction de la tension entre différents pôles (Chouinard, Couturier et Lenoir, 2009). La médiation cognitive permet ainsi l'acquisition de connaissances nouvelles, la médiation relationnelle suggère des rapports différents à l'autre tandis que la médiation institutionnelle produit des positionnements nouveaux (Lenoir *et al.*, 2002). L'intervention met en jeu un ensemble d'interactions dynamiques dans une triangulation qui implique un formateur, des apprenants et des savoirs, ces interactions étant largement pétries par les cercles concentriques contextuels dans lesquels elles s'inscrivent (Balcou-Debussche, 2016) : au centre, un contexte micro-situationnel (le groupe d'éducation), au-delà le micro périphérique (l'hôpital, la structure d'accueil) et enfin le macro contexte (les politiques de santé, les recommandations, la société dans ses dimensions religieuses, culturelles, linguistiques, économiques). Le triangle subit les forces extérieures et en même temps, il en est la traduction, si bien que les frontières des recherches restent à déterminer au cas par cas, obligeant ainsi à « une contextualisation scientifique sans cesse renouvelée » (Tupin, 2006).

L'intervention remet aussi en cause la validité de plusieurs dichotomies : holisme et individualisme, sujet et objet, déterminisme et liberté, objectivisme et subjectivisme, causalité et sens, neutralité et implication, linéarité et complexité (Tupin, 2006). En dépassant les approches mono disciplinaires dans lesquelles l'unité est pensée comme un garant de la validité scientifique, les sciences de l'éducation ouvrent ainsi sur des perspectives où la pluridisciplinarité est considérée comme faisant partie intégrante des objets travaillés. Elles offrent un cadre théorique privilégié pour penser des dialogues potentiellement fructueux entre le monde biomédical et les sciences humaines et sociales, sans pour autant affaiblir la dimension scientifique qui caractérise ces différents mondes. Du fait des croisements pluridisciplinaires, le dialogue peut aller de

pair avec l'expression de tensions constitutives des avancements, ce qui ne doit pas être considéré comme un problème, mais comme un levier de développement.

1.2 Intervenir dans un contexte pluriel

À La Réunion, les maladies chroniques posent des problèmes spécifiques qui sont autant liés à leurs particularités (Bury, 1982) qu'aux rapports que les Réunionnais tissent avec la religion, le passé, le monde médical et l'accès aux savoirs (Wolff et Watin, 2010). Dès les années 1980, les travaux de Jean Benoist soulignaient le poids représenté par un « fardeau pathologique » révélateur d'un ensemble de rapports sociaux construits sur la base d'agressions, de manques et d'excès et/ou de multiples privations (Benoist, 1993). Face aux multiples tensions dans lesquelles les malades se retrouvent, les personnes apportent alors des réponses thérapeutiques très diversifiées : attitudes de repli sur soi, consommations de soins aussi excessives que défaillantes, attente de l'action sociale ou politique les conditions d'amélioration de l'existence, déni ou transformation des changements demandés par les médecins (Balcou-Debussche, 2006 ; Vaillant, 2008). Différente de la maladie aiguë puisqu'elle s'inscrit sur un temps long, la maladie chronique exige une vigilance quotidienne et impose a priori que le malade soit un acteur impliqué dans sa gestion ordinaire. D'où de profonds malentendus qui s'installent souvent dans la relation entre le professionnel de santé et le malade, la maladie restant souvent appréhendée sur un versant anatomo-physiologique par les soignants alors que, pour le malade, il s'agit avant tout d'un événement psychologique et social (Herzlich, 1984 ; Laplantine, 1993 ; Lawton, 2003 ; Balcou-Debussche, 2006, 2016).

Au final, c'est un ensemble complexe de tensions qui constitue la toile de fond sur laquelle se tissent les relations entre les soignants et les malades (Fainzang, 2006). À La Réunion, ces tensions s'actualisent sur un territoire marqué par de fortes inégalités et des mutations sociales très rapides. D'une société rurale essentiellement traditionnelle au moment de la départementalisation (1946), l'île a rapidement évolué vers une économie post-industrielle caractérisée par une classe moyenne en pleine expansion qui, en plongeant la société tout entière dans l'ère de l'information et de l'échange mondial, a aussi vu se développer de fortes disparités sociales et de multiples exclusions (Trugeon *et al.*, 2010 ; Wolff et Watin, 2010). En 2010, 343 000 Réunionnais vivent en dessous du seuil de pauvreté monétaire¹ (ce qui fait de La Réunion un département totalement hors norme) et en 2014, le taux de chômage s'élève à 26,8 % de la population active². Durant les cinquante dernières années, les mutations rapides caractéristiques de la société réunionnaise ont provoqué ou renforcé d'importants contrastes sociaux qui se cristallisent plus particulièrement dans les façons de manger, de se déplacer, de se soigner et de prendre ou non soin de soi (Balcou-Debussche, 2010). Les maladies chroniques, dont le diabète, les maladies cardiovasculaires et l'obésité, représentent un défi très difficile à relever pour les personnes malades, les soignants et les organisations de santé. Dans ce contexte, le monde universitaire a vu arriver les chercheurs en sciences humaines et sociales avant que ne naissent la faculté de médecine et le

1. Égal à 935 € par mois par unité de consommation. Le taux de pauvreté est de 42 %, soit trois fois plus élevé qu'en France métropolitaine.

2. Source INSEE, 2014. Disponible sur : <http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg:d=24refid=23045>

CHU, ce qui a sans aucun doute joué un rôle non négligeable dans l'émergence et la consolidation des co-constructions que nous analysons ci-après.

2 Combiner les recherches épidémiologique et socio-anthropologique

2.1 Observer pour comprendre

L'apport des sciences de l'éducation à la santé pose d'emblée la question des échelles des études : l'échelle macro est pertinente pour définir les grandes tendances (politiques de santé, effets d'interventions sur des populations), mais l'approche des micro processus qui interviennent dans les situations éducatives l'est tout autant pour la compréhension et l'amélioration des interventions. Selon la perspective micro, les chercheurs développent des protocoles d'observation complexes avec des panels limités et des observations directes (Peretz, 1998) qui permettent l'approche des spécificités culturelles et du sens que les individus attribuent aux objets dans leurs milieux respectifs (Mosconi, 2003³). Issues des conceptions scientifiques liées aux sciences de la nature, les méthodes quantitatives pensées selon une perspective macro utilisent l'observation indirecte sur de larges échantillons et ne relèvent le plus souvent que des aspects généraux des pratiques sur une base souvent déclarative (Suchaut, 2003). Largement mobilisé dans le domaine de la santé, le langage de l'épidémiologie transforme ainsi des situations sociales complexes qui ont leurs propres logiques selon une logique du quantifiable et du mesurable. Cette logique aboutit souvent à des cartographies qui mettent l'accent sur des écarts ou des différences entre des individus que l'on inclut alors dans différents groupes. Le problème majeur est que la multiplicité de photographies prises avec des angles spécifiques des divers champs constitutifs de l'individu (social, cognitif, culturel) fait oublier très vite la construction première à laquelle on a procédé, si bien que le chercheur considère aisément ses propres mesures comme relevant d'un réel univoque et partagé ; l'épidémiologie confronte ainsi les structures mentales avec lesquelles les êtres sociaux tissent leurs relations sociales et celles par lesquelles le sociologue-statisticien saisit la réalité sociale (Lahire, 1998, 2002, 2004).

C'est dans cette perspective de possibles combinaisons entre les approches macro et micro que nous avons répondu à la sollicitation qui nous a été adressée en 2003, dans le cadre de la recherche épidémiologique REDIA-PREV2⁴. Dans la partie dite qualitative, nous avons vu les personnes malades dans deux sphères sociales distinctes (l'hôpital et le domicile). Dans une recherche plus récente (ERMIES et ERMIES-ethnosocio), nous avons de nouveau saisi la complexité de ce qui est en jeu chez des personnes diabétiques « insuffisamment contrôlées » à travers le regard analytique combiné de chercheurs en SHS, en sciences médicales et en santé publique. Nous travaillons donc en faveur d'une combinaison entre des mondes pluriels car en même temps que les études épidémiologiques font autorité, les méthodes utilisées (le quan-

3. Mosconi N. (2003). « Recherche qualitative, recherche clinique – Enjeux épistémologiques et méthodologiques ». Texte de conférence disponible sur le site de l'OPEN.

4. Dix ans après ce premier projet, quatre autres recherches ont été validées et financées : DiabéTIC (développement d'une application mobile en ETP sur smartphone), OPTIRICE (Optimiser les qualités nutritionnelles du riz), COPEMAY (analyser les conditions d'opérationnalisation d'une approche éducative de groupe à Mayotte, en contexte pluriel) et ERMIES-ethnosocio (étude randomisée et sociologique associée auprès de personnes diabétiques dites « mal équilibrées »).

titatif, le questionnaire) le font aussi : dans le domaine de la santé, le chercheur en SHS a du mal à faire valoir d'autres façons de produire le savoir, ce qui ne veut pas dire qu'il s'agit là d'un pari impossible. Travailler les triangulations méthodologiques est l'une des ressources, en articulant par exemple des entretiens, des questionnaires, des analyses d'écrits et des observations in situ afin d'appréhender la complexité des pratiques éducatives (Balcou-Debussche, 2004, 2006, 2016). Au-delà de la possibilité de contrer les limites de chacune des perspectives et d'enrichir la compréhension des faits éducatifs, de tels croisements permettent non seulement de se faire comprendre et entendre dans les deux mondes, mais de repérer des éléments qui, sans ces combinaisons, n'auraient pas été identifiés. En réajustant les analyses en fonction de ce qui s'observe sur le terrain (Glaser et Strauss, 1967), de nouvelles variables peuvent être identifiées en même temps que la production de savoirs tient compte des évolutions des humains et des sociétés. Le chercheur en SHS s'autorise ainsi à circuler dans différentes sphères pour mettre à l'épreuve la dimension souvent linéaire, stable et permanente que bon nombre d'acteurs ont de l'être humain.

2.2 Complémentarité des études

L'analyse rétrospective de la recherche REDIA-PREV2 menée entre 2003 et 2005 souligne que la complexité et la pluralité de ces éléments n'a pas vraiment été prise en compte au départ de la recherche épidémiologique. Comme c'est le cas le plus souvent dans le domaine de la santé, l'étude socio-anthropologique a été annexée comme un accessoire intéressant permettant d'obtenir, le cas échéant, des éclairages complémentaires. Elle n'a pas été pensée d'emblée comme pouvant être constitutive d'une transformation potentielle de la recherche épidémiologique elle-même. Les résultats des deux études annexées méritent donc que l'on réfléchisse aux rapports que l'une et l'autre ont entretenu et surtout, auraient pu entretenir l'une avec l'autre.

Les résultats de l'étude comparative randomisée ne sont pas à la hauteur des attentes des équipes hospitalières. Malgré l'investissement important des équipes, l'objectif principal n'est pas atteint : le fait de revoir les patients tous les trois mois ne produit pas de meilleurs résultats au niveau des données biologiques des patients, pas plus que sur les pratiques ordinaires déclarées (Debussche *et al.*, 2012). Parallèlement, la recherche socio-anthropologique menée auprès de 42 malades vus à l'hôpital puis à leur domicile apporte des éclairages nouveaux : l'importance et le poids du contexte dans lequel s'exercent les interventions éducatives, notamment du fait de la « suspension des réalités » à l'hôpital (Balcou-Debussche et Debussche, 2009), la distance entre ce qui se passe à l'hôpital et le domicile, le décalage entre les pratiques (alimentaires, activité physique, traitement) et les discours des malades, la non-linéarité des individus et les variations inter et intra individuelles des pratiques ordinaires (Balcou-Debussche, 2006).

Avec des moyens bien moins importants à l'appui, la recherche socio-anthropologique apporte ainsi des éléments de compréhension utiles qui permettent de saisir pour partie les résultats « négatifs » de la recherche épidémiologique (Debussche *et al.*, 2012). Si elle avait été pensée comme un préalable indispensable dès le départ, elle aurait peut-être permis d'établir d'autres hypothèses de recherche, avec la possibilité d'envisager un protocole différent. La recherche épidémiologique fait encore autorité dans

le monde de la santé et l'on voit d'emblée les écueils d'une translation d'un modèle adapté à des grandes populations et à des essais thérapeutiques sur des recherches qui exigent que les dimensions humaine et sociale soient prises en compte autrement qu'en roue de secours. Dans la recherche dite qualitative, notre panel n'était pas représentatif au sens statistique du terme, mais en réalité, il illustre la diversité et les variations des profils d'individus et des configurations sociales complexes dans lesquelles ces individus étaient impliqués. La personne malade chronique est effectivement à regarder autrement que comme porteuse d'une pathologie : c'est avant tout un être social en interactions complexes et non linéaires avec d'autres individus (famille, travail, voisinage) et avec son environnement (géographique, culturel, économique...). Les recherches mixtes qui se développent actuellement vont de plus en plus dans le sens de telles constructions, ce qui génère l'émergence et l'adoption de nouvelles postures. Là encore, les sciences de l'éducation peuvent accompagner ce processus en aidant à penser d'emblée les complémentarités et les combinaisons de mondes qui peuvent paraître a priori irréductibles l'un à l'autre (Balcou-Debussche, 2015, 2016). La seconde analyse que nous proposons ci-après permet de poursuivre dans ce sens.

3 La pluridisciplinarité dans la conception des dispositifs d'ETP

3.1 De la transmission à la construction

La recherche socio-anthropologique REDIA-PREV2 a aussi permis de souligner les limites des interventions éducatives qui mettent en jeu la transmission des savoirs. Si certaines conditions doivent être réunies pour que la transmission soit efficace, elles le sont rarement en ETP du fait de socialisations différenciées des acteurs (formateurs, apprenants) et des configurations sociales dans lesquelles ils sont impliqués (Balcou-Debussche, 2006). Cette question se conjugue au fait que la fonction de transmission comporte un déni implicite de la place du sujet dans sa propre éducation, ce qui conduit le formateur à un échec professionnel et social quand il est englué dans une relation de transmission adossée à une logique strictement disciplinaire (Meirieu, 1997). Du côté des structures qui développent l'ETP, le passage d'une démarche essentiellement prescriptive à une démarche « prescriptive-éducative » n'empêche pas que l'accent reste porté sur la relation formateur-apprenant, avec peu de possibilités d'implication des patients (Fournier *et al.*, 2007). Le changement de paradigme qu'impose alors le passage de la transmission à la construction des savoirs oblige à prendre en compte plusieurs dimensions : la prise en compte des représentations individuelles et des pratiques de santé (Jodelet, 2006), l'agencement des situations éducatives (Roger, 2003), la dimension contextuelle de l'apprentissage (Bril, 2002), la perception que le malade peut avoir des atouts ou des contraintes de son environnement (Gibson, 1977). Ce changement de paradigme n'est pas facilité par le contexte dans lequel s'effectue souvent l'intervention éducative (l'hôpital) puisque l'inscription des actions d'ETP dans les structures hospitalières rend difficile un travail effectif sur les rapports sociaux qui interviennent dans la gestion ordinaire de la maladie chronique (Balcou-Debussche et Debussche, 2009).

3.2 Du patient à l'apprenant

Les constructions partagées entre les sciences humaines et sociales et le monde médical permettent de mieux comprendre ce qui se passe au cours d'une intervention éducative mettant en jeu des professionnels de santé et des malades. Le malade n'est plus pensé comme une personne qui doit seulement devenir « compliant », mais comme quelqu'un qui, *a priori*, n'a pas bénéficié des mêmes socialisations que celle du soignant, qui a des projets et des valeurs différentes tout en faisant l'expérience de sa maladie chronique au quotidien. Plutôt que d'être analysé en termes de manques de motivation, de volonté ou d'incompétences, la personne malade chronique est prise en compte dans la complexité de rapports à la maladie qui se combinent eux-mêmes à la complexité des rapports aux savoirs de tout individu. Passer de la transmission de recommandations faites pour un patient standard ou idéal (Hughes, 2003) pour penser l'homme pluriel (Lahire, 1998) conduit alors à penser la différence et l'hétérogénéité non pas comme un problème, mais comme une source de richesses qu'il s'agit d'apprendre à explorer, à analyser et à valoriser.

Ces façons d'envisager l'apprenant, mais aussi le formateur, impactent nécessairement les façons d'appréhender l'intervention éducative en ETP. En partant de l'idée qu'une telle intervention met en présence, d'un côté des professionnels de santé construits en référence à des savoirs médicaux internationaux et à des modèles de transmission des savoirs plus que de construction de ces derniers, de l'autre des malades confrontés à des savoirs issus de sources diverses et souvent socialisés autrement que les professionnels de santé, la rencontre éducative ne peut pas s'improviser. Elle interroge nécessairement les voies à travers lesquelles les personnes qui en ont le plus besoin vont pouvoir accéder à l'information, la compréhension et la prise de décisions en tenant compte des contextes dans lesquels les savoirs construits vont pouvoir s'actualiser (Balcou-Debussche, 2012, 2013, 2013a, 2014, 2016). Sur le plan épistémologique, les personnes concernées par l'intervention éducative en éducation à la santé ne sont donc pas pensées à travers la seule vulnérabilité ontologique liée à leur relative fragilité en tant que malades, mais à travers leur inscription dans un cadre plus large qui envisage la vulnérabilité des personnes selon le prisme du lien social (Chatel et Roy, 2008). D'où la nécessité d'envisager la gestion de la complexité des savoirs et l'hétérogénéité des apprenants, la place de l'activité et des pratiques langagières dans le processus de construction identitaire des malades chroniques, ainsi que l'accès des personnes les plus vulnérables à ces élaborations cognitives et sociales (Balcou-Debussche, 2013a, 2014).

3.3 Analyser les éléments en jeu pour agir

Issus d'une dialectique théorique et praxéologique qui conduit à revisiter certains concepts et à en délaissier certains pour en convoquer ou en affiner d'autres, les dispositifs d'apprentissage que nous avons co-construits avec les professionnels de santé (appelés « nids d'apprentissage⁵ ») ont été conçus à partir d'analyses fines des savoirs, des sujets apprenants et des agencements didactiques, en y intégrant les dimensions contextuelles et les rapports sociaux. Les analyses des savoirs en jeu ont été réalisées

5. Le projet de développement des nids d'apprentissage a été sélectionné par l'UNESCO dans le cadre de l'opération « Dix idées pour l'Afrique de demain », en 2010.

en associant au moins deux professionnels experts (sciences de l'éducation et sciences médicales) pour chaque thématique. Les investigations des représentations des apprenants ont ensuite été réalisées pour analyser la distance qui sépare les représentations des apprenants des savoirs de référence. Là où cette distance est souvent pensée en termes de jugement (« il ne sait pas, il ne comprend rien, il a des idées fausses... »), le chercheur en SHS envisage ces apports comme des éléments de connaissance qui vont être utiles pour l'élaboration des interventions éducatives. Les conceptions des dispositifs d'apprentissage ont tenu compte des éléments de connaissance issus des deux phases précédentes (analyses des savoirs et des représentations des apprenants), suite à quoi ils ont été expérimentés et mis à l'épreuve de l'observation et de l'analyse sur différents terrains. Les personnes malades chroniques ont ainsi été mises en situation d'expérimenter, de comparer et d'analyser les savoirs de référence en relation avec les atouts et limites de leurs contextes, en vue de pouvoir trouver elles-mêmes de *nouvelles cohérences* intégrables et adaptées à leur environnement (Debussche *et al.*, 2010 ; Balcou-Debussche, 2016).

Pensées comme des espaces transitionnels (Lenoir *et al.*, 2002) où l'apprenant peut se transformer dans l'activité et à travers les pratiques langagières (Vygotski, 1985 ; Goody, 1977), les élaborations de ces dispositifs ont trouvé leur concrétisation dans des publications qui peuvent désormais s'exporter et s'utiliser comme supports de l'intervention en ETP dans différents contextes (Balcou-Debussche, 2010a⁶). La construction des dispositifs d'apprentissage étant momentanément stabilisée (jusqu'à sa nouvelle actualisation, notamment en fonction des contextes et des recherches), elle contribue à la formation des professionnels de santé et à l'élaboration d'un langage commun qui, loin d'être uniforme, est un accompagnement utile et constructif pour l'action. Les professionnels de santé reconnaissent que ces analyses complexes contribuent à une clarification des éléments de savoirs et des liens qui les unissent, ainsi qu'à une compréhension des voies par lesquelles un travail d'autonomisation et de responsabilisation de la personne malade peut être réalisé. Les actions de formation s'inscrivent dans cette perspective, tant du côté de La Réunion et Mayotte⁷ que du côté de diverses formations auprès des professionnels de santé et patients experts au Mali, au Burundi et au Botswana (Debussche *et al.*, 2010, 2015). Pour maîtriser cette dynamique d'ensemble, le professionnel de santé ne peut pas s'auto proclamer éducateur. Même s'il ne perçoit pas toujours la nécessité de se former à cet effet (Balcou-Debussche et Debussche, 2008 ; Foucaud *et al.*, 2013), il est amené à construire et développer des compétences spécifiques et à travailler autour d'une pratique réflexive (Berger, 2004 ; Foucaud et Balcou-Debussche, 2008). La professionnalisation passe alors par l'expérience, mais aussi par un aller-retour constant entre la pratique et la théorie, si bien que les professionnels de santé réussissent peu à peu à penser l'intervention éducative en ETP en termes de « construction contextualisée » des connaissances, avec une prise en compte effective des rapports sociaux et de l'exigence d'opérationnalisation de l'action. La co-construction du travail permet de clarifier les espaces professionnels de chacun et leurs limites, et de doter les soignants d'outils d'analyse opératoires,

6. <http://www.archivescontemporaines.com/>

7. Le diplôme universitaire « Éducation et prévention des maladies chroniques » (DU EPMC), créé il y a plus d'une dizaine d'années à La Réunion, est aussi délocalisé à Mayotte.

notamment lorsque les résultats obtenus avec les malades ne sont pas à la hauteur de leurs attentes.

3.4 La place de l'ETP dans le parcours thérapeutique

Les prolongements de cette co-construction entre le monde des sciences de l'éducation et celui de la santé ont aussi permis de réinterpréter le parcours thérapeutique des personnes diabétiques de type 2 et la place de l'ETP dans ce processus. Au-delà de leurs variations, les schémas de fonctionnement qui dominent en France, à la fois dans les structures hospitalières et les structures associatives, sont marqués par le modèle de la pluri-professionnalité. En proposant différents regards, les professionnels tentent d'approcher la complexité des éléments qui interviennent dans la maladie à travers des interventions éducatives qui se succèdent et se complètent *a priori* du fait de la pluralité des spécialités. Dans les meilleurs des cas, les professionnels se réunissent pour faire part de leurs analyses respectives, ce qui leur permet ensuite d'orienter les pratiques et les recommandations, programmes, conseils à donner au patient.

L'intérêt des constructions pluridisciplinaires n'est pas à démontrer puisqu'elles sont constitutives de l'intervention éducative et sociale telle que nous la définissons ici. Cependant, son interprétation majoritaire dans le monde de la santé et sa déclinaison sous forme d'interventions plurielles auprès du patient pose de nombreux problèmes. D'une part, la lisibilité (lorsqu'elle est réalisée par les soignants) de la tentative de reconstitution du « tout » n'apparaît pas au patient et elle est faite en dehors de lui. D'autre part, l'explosion actuelle du nombre de malades chroniques suggère une rupture avec ce schéma dont le coût humain, social et économique devient de plus en plus difficile à porter. Ce modèle reste pourtant très prégnant et les organisations sociales et professionnelles qui se sont construites autour de lui rendent difficile, voire impossible la mise en place d'autres types de fonctionnement.

À La Réunion, à travers la co-construction entre les sciences de l'éducation et le monde médical, nous avons pourtant réussi à proposer un schéma dans lequel la pluridisciplinarité est posée comme un élément nécessaire, non pas lors des interventions éducatives auprès des patients, mais au moment de la conception même des dispositifs. Pour chaque thématique (santé des artères, apport des graisses dans l'alimentation. . .), l'analyse plurielle a porté sur les savoirs en jeu, les représentations des apprenants et les éléments constitutifs d'un agencement. Une fois le dispositif conçu, il a été mis à l'épreuve de l'expérimentation, de l'observation et de l'analyse dans des contextes différents, avec des acteurs hétérogènes. La lisibilité et la complémentarité des contenus et des démarches ont ainsi permis de sortir de la relative confidentialité dans lesquelles sont travaillées les situations d'ETP en France. Elles ont aussi permis des déploiements en nombre, notamment dans des pays à ressources limitées. En huit années, plus de 30 000 personnes à risque cardiovasculaire ont bénéficié de la situation sur la santé des artères, grâce à l'appui de supports didactiques qui ont été traduits en cinq langues et ont été relayés par des formateurs formés à cet effet. Cette co-construction a aussi permis de développer l'implication des pairs éducateurs dans l'accompagnement des patients, en leur proposant un cadrage constructif et sécurisant au cours des formations. En France métropolitaine, ce travail a progressé bien moins vite que dans d'autres lieux (Réunion, Burundi, Botswana, Mali, Mayotte, Maurice,

Zimbabwe), notamment du fait de la relative rigidité des organisations professionnelles, mais aussi du fait de cloisonnements et de rapports de pouvoirs qui se sont souvent exprimés de façon implicite et détournée. La Réunion a été un premier terrain d'expérimentation très particulier au sens où ce développement de l'ETP a pu se faire grâce à l'appui de quelques acteurs qui ont fortement soutenu ce travail en direction des patients. Le Ministère de la santé au Botswana a repris à son compte le travail en y apportant quelques micro-adaptations, en vue d'un développement sur l'ensemble du pays dans les langues pratiquées (setswana et anglais).

Conclusion

Les analyses développées ici montrent que le travail du chercheur en sciences humaines et sociales peut se conjuguer utilement au regard porté par les sciences médicales centrées sur les pathologies. L'intégration de variables différentes invite à regarder autrement la personne malade à former. Rapportées au monde de la santé, les sciences de l'éducation permettent ainsi de mobiliser des ancrages théoriques qui puisent dans divers champs, de questionner et de contraindre à approfondir les savoirs disciplinaires, de diversifier les savoirs faire méthodologiques et d'interroger les certitudes scientifiques en cultivant la culture du doute nécessaire à la dynamique et à la construction des sciences. Sur le plan méthodologique, l'articulation des deux échelles (micro et macro) et la construction de recherches mixtes sont à poursuivre. La création de passerelles entre l'analyse des processus locaux, les cercles contextuels et les tendances sur des échantillons élargis de populations représente un réel levier pour co-construire le sens à donner à ce qui relève des faits humains dans le champ de la santé.

Dans la présente contribution, nous avons souligné comment l'analyse des savoirs, des individus et des contextes permet tout autant de répondre aux problèmes posés par l'intervention éducative sur le terrain de la santé que de convoquer des éclairages structurants pour mieux saisir les contours des faits éducatifs et sociaux. En puisant dans plusieurs ancrages scientifiques, les sciences de l'éducation aident à identifier les différents éléments en jeu dans les situations éducatives tout en mettant l'accent sur les invariants et les variations. Les sciences médicales ne sont pas coutumières d'un tel travail et elles parviennent difficilement à explorer la complexité et la multi dimensionnalité dès lors qu'elles cherchent à appréhender les pratiques éducatives, y compris dans l'éducation thérapeutique du patient.

Une voie constructive semble ainsi s'ouvrir à travers une combinaison entre les différents mondes, notamment dans un contexte de restrictions budgétaires, de diminution du nombre de soignants et d'explosion des maladies chroniques. À La Réunion et au-delà, c'est ce que nous explorons depuis plusieurs années, avec des résultats encourageants et de nouvelles perspectives d'enrichissement des assises scientifiques dont l'éducation à la santé a besoin. Dans de telles conditions, le développement des sciences de l'éducation impliquées (et non pas appliquées) en santé peut apporter une contribution particulière au rapprochement des sciences dites de la nature et de l'esprit. Le terrain de la Réunion constitue, *a priori*, un espace plutôt favorable au développement de rapprochements entre des mondes qui ont besoin de travailler ensemble pour relever les nombreux défis qui se rapportent à la santé des personnes. Au

final, depuis plusieurs années sur le terrain réunionnais, bon nombre de professionnels de santé ont déjà cessé de parler *aux* sciences humaines et sociales pour parler *avec* elles, en construisant de concert ce qu'il n'est peut-être pas si simple d'édifier ailleurs.

Bibliographie

Balcou-Debussche, M. (2016). *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés*. Paris : Éditions des archives contemporaines.

Balcou-Debussche, M. et Rogers, C. (2015). « Promoting health education in a context of strong social and cultural heterogeneity : The case of Reunion island ». In *Schools for Health and Sustainability, Learning and Achievement* (pp. 291-312). Berlin : Springer.

Balcou-Debussche, M. (2015). « D'un nuancier alimentaire à un nuancier éducatif. Les apports d'une recherche sur le riz dans l'alimentation réunionnaise », *Éducation, Santé, Sociétés*, 1(2).

Balcou-Debussche, M. (2014). « Littératie en santé et interactions langagières en éducation thérapeutique. Analyse de situations d'apprentissage au Mali, à La Réunion et à Mayotte », *Éducation, Santé, Sociétés*, 1(1), 3-18.

Balcou-Debussche, M. (2013). « La littératie en santé. Parler, comprendre, décider ». In *Apprendre et former : la dimension langagière*, E. Slusarczyk (dir.) (pp. 59-79). Clermont-Ferrand : Presses universitaires Blaise-Pascal.

Balcou-Debussche, M. (2013a). « Inscription sociale de l'ETP. Hétérogénéité et vulnérabilité des personnes. Analyse de résultats obtenus en contexte pluriel, à Mayotte », *Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic Patient Education*, 5(1), 113-121.

Balcou-Debussche, M. (2012). « L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels », *Recherche en soins infirmiers*, 110, 45-59.

Balcou-Debussche, M. (2010). « Manger et se soigner : entre manques et excès ». In E. Wolff et M. Watin (éds.), *La Réunion : une société en mutation* (pp. 187-210). Paris : Anthropos-Économica Univers créoles 7.

Balcou-Debussche, M. (2010a). « L'apport des sciences de l'éducation. Un exemple de situations d'apprentissage pour les personnes à risque cardiovasculaire », *Santé Décision Management*, 13(1-4), 9-34.

Balcou-Debussche, M. et Debussche X. (2009). « Hospitalisation for type 2 diabetes : The effects of the suspension of reality on patients' subsequent management of their condition », *Qualitative Health Research*, 19(7), 1100-1115.

Balcou-Debussche, M. et Debussche, X. (2008). « Type 2 diabetes patient education on Reunion Island : Perceptions and needs of professionals at the initiation of a primary care management network », *Diabetes & Metabolism*, 34(4), 1, 375-381.

Balcou-Debussche, M. (2006). *L'éducation des maladies chroniques. Une approche ethnosociologique*. Paris : Éditions des archives contemporaines.

Balcou-Debussche, M. (2004). *Écriture et formation professionnelle. L'exemple des professions de la santé*. Lille : Presses universitaires du Septentrion.

Benoist, J. (1993). *Anthropologie médicale en société créole*. Paris : Presses universitaires de France.

Berger, D. (2004). « La formation des acteurs de l'éducation à la santé : vers des praticiens réflexifs ». In D. Jourdan (éd.), *La formation des acteurs de l'éducation à la santé en milieu scolaire* (pp. 375-394). Toulouse : Éditions universitaires du Sud.

Bril, B. (2002). « Apprentissage et contexte », *Intellectica*, 35, 251-268.

Bury, M. (1982). « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-82.

Chatel, V. et Roy, S. (2008). *Penser la vulnérabilité : visages de la fragilisation du social*. Québec : Presses de l'Université du Québec, coll. « Problèmes sociaux et interventions sociales ».

Chouinard, I., Couturier, Y. et Lenoir, Y. (2009). « Pratique de médiation ou pratique médiatrice ? La médiation comme cadre d'analyse de la pratique professionnelle des travailleurs sociaux », *Nouvelles pratiques sociales*, 21(2), 31-45.

- Debussche, X., Balcou-Debussche, M., La Hausse de Lalouvière, V., Besançon, S., Roddier, M., Rastami, J. (2015). « Favoriser l'accès à l'éducation thérapeutique et réduire les inégalités. Analyse d'interventions menées en Afrique et dans l'Océan indien », *Médecine des maladies métaboliques*, 9(2), 1-6.
- Debussche, X. (2014). « Is adherence a relevant issue in the self-management education of diabetes? A mixed narrative review », *Diabetes Metab. Syndr. Obes.*, 7, 357-367.
- Debussche, X., Rollot, C., Le Pommelet C., Fianu, A, le Moullec N., Régnier, C., Boyer, M.-C., Cogne, M., Bakiri, F., Schwager, J.-C., Favier, F. (2012). « Quarterly individual outpatients lifestyle counseling after initial inpatients education on type 2 diabetes : The REDIA Prev-2 randomized controlled trial in Reunion Island », *Diabetes & Metabolism*, 38(1), 46-53.
- Debussche, X., Balcou-Debussche, M., Baranderaka, N.-A., Ndayirorere, S., La Hausse de Lalouvière, V. et Nitunga, N. (2010). « Réseau d'éducation en santé communautaire pour la prévention des maladies cardiovasculaires et du diabète au Burundi : mise en place et premiers résultats », *Global Health Promotion*, 17(suppl. 2), 68-75.
- Descarpentries, J.(2008). « Essai conceptualisation de l'intervention éducative en santé publique », *Promotion et éducation*, 15(1- hors série), 14-16 [http://ped.sagepub.com/content/15/1_suppl/14.full.pdf+html].
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : Presses universitaires de France.
- Foucaud J., Balcou-Debussche, M., Gautier, A., Debussche, X. (2013). « Training in therapeutic patient education of French primary care physicians : Practices and perceived needs », *Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic Patient Education*, 5(1), 123-130.
- Foucaud, J., Bury, J., Balcou-Debussche, M. et Eymard, C. (2010). *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis : Éditions INPES.
- Foucaud, J., Rostan, F., Moquet, M. J., Hamel, E., Fayard, A. (2008). *État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé*. Saint-Denis : Éditions INPES, n° 12.
- Foucaud, J. et Balcou-Debussche, M. (2008). *Former à l'éducation du patient : quelles compétences? Réflexions autour du séminaire de Lille, 11-13 octobre 2006*. Paris : Éditions INPES.
- Fournier, C., Pélicand, J. et Vincent, I. (2007). *Enquête sur les pratiques éducatives auprès de patients diabétiques de type 2. Rapport de synthèse générale*. Paris : Éditions INPES.
- Glaser, B. G. et Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago : Aldine.
- Gibson, J. J. (1977). « The theory of affordances ». In : *Perceiving, Acting, and Knowing*, Shaw, R. E. et Bransford, J. (dir.). Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale, NJ, 67-82.
- Golay, A., Lager, G. et Giordan, A. (2007). « Une éducation thérapeutique en quatre dimensions pour diminuer la résistance au changement des patients obèses », *Médecine des maladies métaboliques*, 1(1), 69-76.
- Goody, J. (1977 / 1979). *La raison graphique* [trad fr.]. Paris : Éditions de Minuit, coll. « Le sens commun ».
- Herzlich, Cl. (1984). « Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social ». In *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie* (pp. 189-215). Paris : Éditions des archives contemporaines.
- Hughes, C. (2003). « La fabrication d'un médecin », *Les Sciences de l'éducation pour l'ère nouvelle*, 36(2), 57-70.
- Jodelet, D. (2006). « Culture et pratiques de santé », *Nouvelle Revue de psychosociologie*, 1, 219-239.
- Jourdan, D. (2010). *Éducation à la santé. Quelle formation pour les enseignants?* Saint-Denis : INPES, coll. « Santé en action ».
- Lahire, B. (dir) (2004). *À quoi sert la sociologie?* Paris : La Découverte / Poche.
- Lahire, B. (2002). *Portraits sociologiques. Dispositions et variations individuelles*, Paris : Nathan.
- Lahire, B. (1998). *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*. Paris, France : Nathan, coll. « Essais et recherches ».
- Lange, J.-M. et Victor, P. (2008). « "Les éducations à..." : repères pour la formation des enseignants ». In *Éducation à la santé : enjeux et dispositifs à l'école* (pp. 289-300). Toulouse : Éditions universitaires du Sud.

- Laplantine, F., (1993). *Anthropologie de la maladie*. Paris : Bibliothèque scientifique Payot.
- Lawton, J. (2003). « Lay experiences of health and illness : Past research and future agendas », *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 23-40.
- Lebeaume, J. (1999). « Les éducations à... ». In *Éducation à la santé : enjeux et dispositifs à l'école* (pp. 181-200). Toulouse : Éditions universitaires du Sud.
- Legardez, A. et Simonneaux, L. (dir.) (2006). *L'école à l'épreuve de l'actualité : enseigner les questions vives*. Issy-les-Moulineaux : ESF.
- Lenoir, Y., Larose, F., Deaudelin, C., Kalubi, J. C. et Roy, G. R. (2002). « L'intervention éducative : clarifications conceptuelles et enjeux sociaux. Pour une reconceptualisation des pratiques d'intervention en enseignement et en formation à l'enseignement », *Esprit critique*, 4(4), 1-36.
- Mackiewicz, M. P. (2008). « Études des pratiques partenariales dans l'établissement repères pour l'analyse ». In *Éducation à la santé : enjeux et dispositifs à l'école* (pp. 589-600). Toulouse : Éditions universitaires du Sud.
- Meirieu, Ph. (1997). « Le maître : de la transmission à la médiation ». In *L'école et ses maîtres, Actes VII des entretiens Nathan* (pp. 79-97). Paris : Nathan.
- Mosconi, N. (1998). « Les sciences de l'éducation du point de vue de leur objet, de leur unité et de leurs rapports à la pratique », *Les Sciences de l'éducation pour l'ère nouvelle*, 1-2, 75-86.
- Peretz, H. (1998). *Les méthodes en sociologie : l'observation*. Paris, France : La Découverte, coll. « Repères ».
- Roger, M. (2003). « Les actions didactiques : principes et réalisations ». In F. Tupin (dir.). *École et éducation, Univers créoles 3* (pp. 171-200). Paris : Anthropos-Économica.
- Rothier-Bautzer, É. (2002). « Pratiques soignantes en mutation : de la lutte contre la maladie à la collaboration avec le patient », *Revue française de pédagogie*, 138, 39-50.
- Rothier-Bautzer, É. (2013). « L'autonomie du malade chronique, enjeu de nouvelles collaborations interprofessionnelles ». In C. Tourette-Turgis (dir). *Apprendre du malade, Éducation permanente*, 195(2), 109-120.
- Sandrin-Berthon, B. (2006). « À quoi sert l'éducation pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient ? », *La Santé de l'homme*, 383, 40-42.
- Suchaut, B. (2003). « De la nécessité d'évaluer les pratiques enseignantes : entre enjeux sociaux et obstacles méthodologiques ». In F. Tupin (coord.). *De l'efficacité des pratiques enseignantes ?* (pp. 17-30). Toulouse : Presses universitaires du Mirail.
- Tourette-Turgis, C. et Thievenaz, J. (2014). « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs*, 2(35), 9-48.
- Tourette-Turgis, C. (2013). « Éditorial ». In C. Tourette-Turgis (dir). *Apprendre du malade, Éducation permanente*, 195(2), 5-10.
- Trugeon A., Thomas N., Michelot F. et Lémery, B. (2010). *Inégalités socio-sanitaires en France, de la région au canton*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier-Masson, coll. « Abrégés ».
- Tupin, F. (2006). *Les pratiques enseignantes et leurs contextes : des curricula aux marges d'action. Approche sociologique, regards pluriels*. Habilitation à diriger des recherches, Université de Nantes.
- Vaillant, Z. (2008). *La Réunion, koman i lé ? Territoires, santé, société*. Paris : Presses universitaires de France.
- Vygotski, L. (1933, trad. 1985). *Pensée et langage*. Paris : Éditions sociales.
- Wolff, E. et Watin, M. (2010). *La Réunion : une société en mutation*. Paris : Anthropos-Économica, Univers créoles 7.