



HAL
open science

Prise en considération de la réflexivité des personnes atteintes de diabète dans le cadre de l'éducation du patient

Mamane Abdou Oumarou, Nassir Messaadi, Olivier Las Vergnas

► **To cite this version:**

Mamane Abdou Oumarou, Nassir Messaadi, Olivier Las Vergnas. Prise en considération de la réflexivité des personnes atteintes de diabète dans le cadre de l'éducation du patient. Contributions des SHS à la compréhension des épidémies au Niger : Cinq enquêtes empiriques le Covid-19 ou l'éducation du patient, 2023, 978-2-37235-156-0. <halshs-04499623>

HAL Id: halshs-04499623

<https://shs.hal.science/halshs-04499623v1>

Submitted on 19 Mar 2024

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.



HAL Authorization

Prise en considération de la réflexivité des personnes atteintes de diabète dans le cadre de l'éducation du patient

Investigateur principal

Mamane ABDOU OUMAROU, PhD⁵

Encadrement

Olivier LAS-VERGNAS, PhD⁶, Nassir MESSAADI⁷

Collaboration

URPS/ML Hauts-De-France

Financement

Service de Coopération et d'Action Culturelle de l'Ambassade de France au Niger et Centre de Recherche Médicale et Sanitaire (CERMES)

Période

Janvier 2020 à Décembre 2022

Résumé

En France comme au Niger, le diabète constitue une préoccupation de santé publique, d'une part par sa prévalence importante et croissante et d'autre part par son impact socioéconomique. D'où l'urgence et la nécessité d'amplifier et d'optimiser les stratégies mises en place pour sa prévention et son contrôle. En plus des progrès thérapeutiques, de nombreuses réponses sont apportées par les médecins, les autorités et les établissements de santé en collaboration avec les usagers que sont les collectifs et les associations de personnes atteintes de diabète. Parmi ces réponses se trouvent les interventions en éducation du patient qui mettent l'accent sur le rôle de la personne malade en tant qu'acteur de sa santé, qu'il faut écouter et dont il faut renforcer le pouvoir d'agir sur ses déterminants de santé.

5. Docteur en sciences de l'éducation de l'Université de Lille, Centre de Recherche Médicale et Sanitaire (CERMES-Niger) <https://www.theses.fr/s322914>

6. Professeur des universités à l'Université de Lille (Directeur de thèse)

7. Maître des conférences des universités à l'Université de Lille (Co-directeur de thèse)

L'objectif de cette recherche est de contribuer à la compréhension des facteurs influençant l'état de santé des personnes atteintes de diabète sous l'angle de leurs rapports aux savoirs et de leurs réflexivités, en particulier dans le cadre de l'éducation du patient ce dans les territoires de Lille et de Niamey. En réponse à la question de recherche, « *comment la réflexivité des personnes atteintes de diabète est-elle prise en considération dans l'éducation du patient ?* », une méthodologie générale à dominante inductive, de type théorie ancrée et à visée compréhensive, a été mise en place. Puis trois investigations ont été menées à savoir : une étude de littérature scientifique (N=48) et professionnelle (N=10), une enquête qualitative par entretien (N=15) et une enquête par questionnaire (N=197).

Grace à ces dispositifs de recherche, nous sommes à mesure de constater que : d'abord, la réflexivité des personnes atteintes de diabète est bien évoquée dans la littérature à travers certaines de ses dimensions (prise de conscience, prise de décision, autoanalyse, autosurveillance, implication). Ensuite, les personnes atteintes de diabète font preuve d'activités réflexives qui peuvent être mobilisées par les professionnels de santé tant dans le diagnostic médical et éducatif que dans l'évaluation des acquisitions et la définition de leurs projets de vie. Enfin, les professionnels de santé ont une approche de soins en lien avec leurs représentations de la réflexivité des personnes atteintes de diabète. A ce niveau, une première catégorie de professionnels de santé perçoit, dans une logique paternaliste, la réflexivité des malades comme un frein et moins nécessaire dans la prise en charge. Tandis qu'une seconde catégorie de professionnels de santé, qui est dans une logique de coopération, perçoit la réflexivité des malades comme une valeur ajoutée à l'accompagnement médical.

Ces conclusions ont permis de déterminer la place de la réflexivité des personnes atteintes de diabète et caractériser les représentations que les professionnels de santé ont concernant cette dernière dans le cadre l'accompagnement médical. Les professionnels de santé en particulier et le système de santé en général auront tout à gagner à prendre en considération la réflexivité des malades. Cette dernière pourrait permettre par exemple l'amélioration des dispositifs de prise en charge (d'éducation du patient « modèle réflexif ») et au-delà la relation de soins et le partenariat médical.

Mots-clés : rapports aux savoirs, réflexivité, éducation du patient, diabète

Introduction

Aujourd'hui plus que jamais, la recrudescence des maladies chroniques est devenue un enjeu de santé et de société dans tous les pays quel que soit leur niveau de développement économique. Il y a partout urgence de mettre en place des stratégies de lutte à travers des programmes de prévention et de contrôle. Parmi ces affections figure le diabète qui constitue un problème majeur de santé publique d'une part par sa prévalence importante et croissante (selon la Fédération International du Diabète 1 personne sur 11 en 2019) et d'autre part par son impact socioéconomique. En plus des progrès thérapeutiques, de nombreuses réponses sont apportées par les services publics de santé en collaboration avec les usagers que sont les collectifs et les associations des malades. Dans ces réponses, on retrouve des dispositifs de prévention et de prise en charge tels que l'éducation pour la santé, les stratégies thérapeutiques, l'éducation du patient (EP). Ces interventions ont pour but de rendre les personnes malades⁸ actrices de leur santé à qui il faut donner plus de pouvoir d'agir sur leurs déterminants de santé.

De ce fait, les stratégies thérapeutiques, les techniques et approches des soins sont présentées par les recommandations comme devant être de plus en plus orientées pour prendre en considération les dimensions psychosociales, affectives et socioprofessionnelles des personnes malades. Une part importante des travaux, concernant l'éducation et la santé, s'est déployée ces dernières années sur le fait social que constitue la « *construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des malades* ».

8. L'emploi du terme « personne malade » ou « malade » au singulier comme au pluriel est générique. Il renvoie aux personnes atteintes d'une pathologie en l'occurrence le diabète pour cette étude.

Ce fait est attesté d'une part par des textes de lois, des diplômes, et des emplois matérialisant la reconnaissance de ces savoirs d'expériences (cf. la note de synthèse éponyme de Jouet, Flora & Las-Vergnas, 2010). D'autre part, des travaux de recherches confortent cette reconnaissance en s'intéressant à la construction des savoirs expérientiels et la réflexivité des malades (Jouet et al., 2010 ; Tourette-Turgis, 2013 ; Tourette-Turgis & Pelletier, 2014 ; Las Vergnas et al., 2017) à leurs dynamiques identitaires (Kaddouri, 2011 ; Messaadi, 2017) leurs histoires de vie (Niewiadomski, 2012 ; Soncarrieu, 2001) à l'apprenance en santé (Vicherat-Stoffel, 2017) et aux théories subjectives et représentations sociales de la maladie (Flick, Moscovici, Jodelet, 1992). Ces recherches se développent à l'interface des sciences de l'éducation et de la psychosociologie (Jodelet, 2006b, 2014) en se nourrissant de l'idée des savoirs expérientiels dans la lignée des travaux de Borkman (1976).

Cependant, malgré les enjeux de santé et l'évolution du rôle et de la place des personnes malades dans les systèmes de santé, la question de la prise en considération de la réflexivité des malades demeure très peu étudiée et notamment dans l'éducation du patient. Il faut entendre par réflexivité des malades la capacité à réfléchir sur ses actions, de questionner les situations vécues pour en construire du sens (Vacher, 2015 ; Parent, 2016 ; Charlier et al., 2020). La littérature est donc particulièrement plus orientée sur la question de réflexivité des soignants (Jaffré, 2003 ; Guerraud, 2006 ; Guillaumin, C., 2009 ; Garrino et al., 2010 ; Jouet et al., 2014 ; Gaigne, 2017) du fait peut-être des enjeux de professionnalité et d'éthique plus exigeants dans le domaine médical. C'est dans ce contexte que le monde scientifique notamment de la recherche en sciences humaines et sociales se pose la question de la place du « sujet réflexif » en tant qu'acteur de sa santé.

Ainsi, cette recherche vise à comprendre les dimensions réflexives des personnes atteintes de diabète qui entrent en jeu dans l'expérience de la maladie et qui peuvent constituer des facteurs influençant leur état de santé. Elle s'inscrit dans une démarche différentielle entre les territoires

de Lille et Niamey. Pour ce faire, notre question de recherche est ainsi libellée : comment la réflexivité des personnes atteintes de diabète est-elle prise en considération dans l'éducation du patient ?

Méthodologie

Une méthodologie générale à dominante inductive, de type théorie ancrée (Glaser & Strauss, 2017) et à visée compréhensive, a été mobilisée. Pour ce faire, deux investigations ont été conduites en simultané dans la phase exploratoire. Une troisième investigation bénéficiant des résultats issus des deux premières investigations a constitué la phase compréhensive. Chacune des investigations a été menée selon une approche méthodologique et d'outils appropriés.

L'étude de la littérature a été réalisée à travers la méthode PRISMA qui consiste à chercher, à partir des mots clés, des références bibliographiques dans des bases de données. Nous avons suivi une méthode proche de celle de Méto (2020) à travers une démarche spécifique. Elle a concerné à la fois la littérature scientifique (n=48) et littérature professionnelle (n=10) autour de la question de la réflexivité des malades. L'enquête qualitative par entretien a été réalisée par la technique d'entretiens semi-directifs auprès de personnes atteintes de diabète (n=10) puis auprès de professionnels de santé (n=13) sur les terrains d'études que sont Lille et Niamey. L'enquête par questionnaire a concerné uniquement les professionnels de santé sur les deux territoires (n=197) soit Lille (n=73) et Niamey (n=124).

Plusieurs méthodes d'analyses ont été appliquées aux données en fonction de la nature des investigations. L'analyse thématique (P. Paillé et A. Mucchielli, 2016) et lexicométrique (Salem, 1982 ; Reinert, 1983, 1986 ; Labbé & Labbé, 2013 ; Ratinaud & Marchand, 2015 ; Khelifi, 2021) ont été appliquées aux données de la littérature scientifique puis une grille d'analyse spécifique a été élaborée pour l'analyse documentaire qui a concerné la littérature professionnelle.

Pour l'enquête qualitative par entretien deux méthodes d'analyse de contenu ont été mobilisées. Il s'agit de l'analyse par catégories conceptuelles (P. Paillé et A. Mucchielli, 2016 ; Glaser & Strauss, 2017 ; Lejeune, 2019) et de l'analyse lexicométrique (Salem, 1982 ; Reinert, 1983, 1986 ; Labbé & Labbé, 2013 ; Ratinaud & Marchand, 2015 ; Khelifi, 2021).

Pour les données de l'enquête par questionnaire, deux méthodes d'analyse ont été appliquées. Il s'agit de la statistique descriptive en ce qui concerne les données sociodémographiques (variables qualitatives) et de l'Analyses en Composantes principales (ACP) pour les variables quantitatives (Guerrien, 2003b ; XLSTAT by addinsoft, 2021b). Le package FactoMine R du Logiciel R a été utilisé qui est un package dédié à l'analyse exploratoire multivariée des données (Husson et al., 2008).

Résultats des trois investigations

Étude de la littérature

Quand on utilise les mots clés ((reflexivity[Title]) AND ((patient education[Title]) OR (therapeutic education[Title])) AND (diabete*[Title]) aucun article ne sort. Si on élargit avec reflexivity sans préciser aucune localisation on ne tombe que sur un seul article (Harry, Gangnayre, 2013). Élargi à des aspects connexes de la réflexivité (((patient collaboration) OR (patient engagement) OR (patient participation) OR (patient reflexivity) OR (patient involvement)) AND ((patient education[Title]) OR (therapeutic education[Title]))) AND (diabete*[Title])), 32 références apparaissent. La littérature grise a permis de rajouter 16 publications non trouvées sur Pubmed.

En plus du diagramme du processus d'inclusion des textes de la littérature scientifique, nous présentons l'arbre thématique issu de l'analyse thématique.



Figure 1 : Diagramme du processus d'inclusion des articles

Les références, repérées dans Pubmed (n=32), concernent le rapport des professionnels de santé aux personnes atteintes de diabète dans le contexte d'éducation du patient. Ce rapport se traduit par le fait que les professionnels de santé sollicitent la collaboration, l'implication, l'engagement, la participation des personnes malades dans des dispositifs d'éducation thérapeutique. La littérature grise (n=16) fait état des dispositifs d'éducation du patient, des questions de savoirs expérientiels et de la réflexivité des malades comme nouvelle forme de coopération en santé.

Le procédé d'analyse thématique a permis de découvrir les principaux thèmes présentés à travers l'arbre thématique qui suit. Les six thèmes concernent : variété de dispositifs d'éducation thérapeutique ; gestion du diabète ; expérimentation d'outils technologiques d'information et de communication ; évaluation de l'efficacité des interventions, savoirs expérientiels des malades et réflexivité des malades.



Figure 2 : Arbre thématique issu de l'analyse thématique

Les résultats des analyses lexicométrique des résumés des articles montrent ainsi sept familles de mots caractéristiques des principales thématiques abordées dans le corpus des résumés. Il s'agit de : méthodes des recherches et d'interventions en ETP (classe 1), coopérations réflexives en santé (classe 2), ETP comme champ de recherche (classe 3), stratégies et modalités thérapeutiques (classe 4), approches d'ETP diabète (classe 5), visées des interventions d'ETP diabète (classe 6) et indicateurs d'évaluation des interventions d'ETP diabète (classe 7).

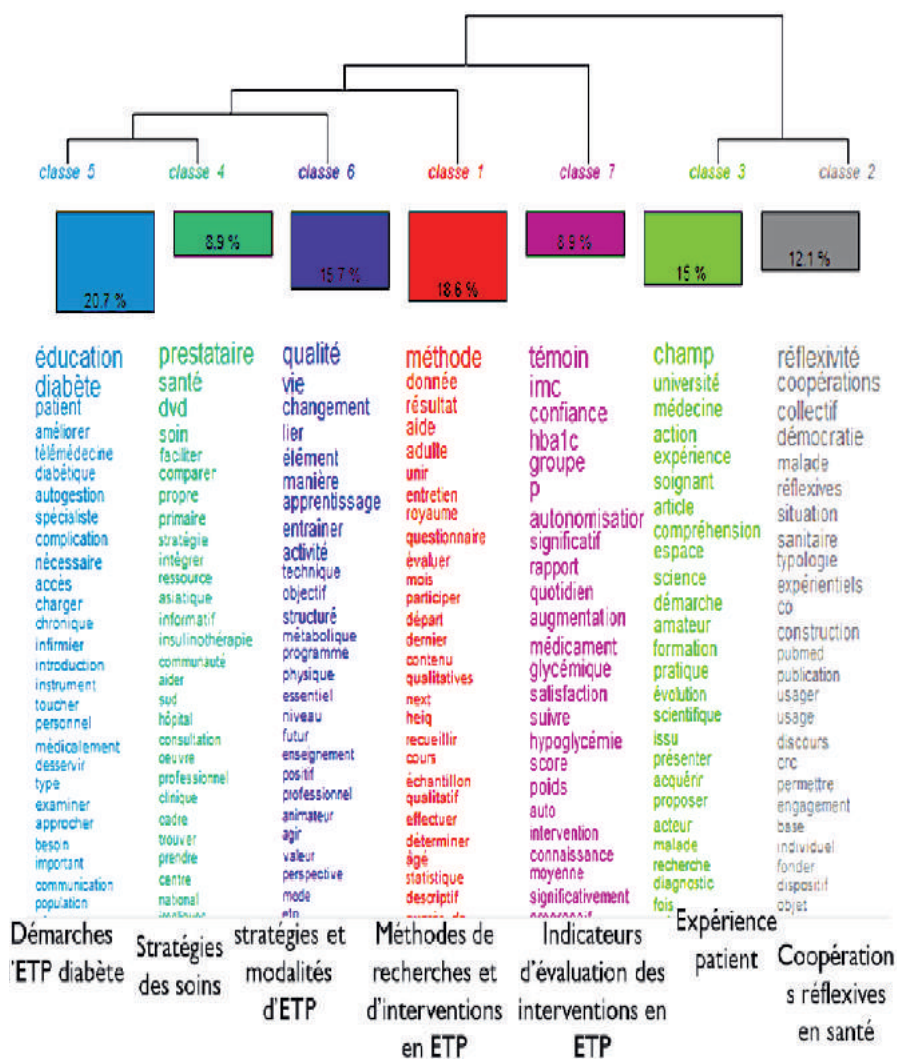


Figure 3 : Résultats des analyses lexicométriques des résumés des articles de la littérature scientifique

Que ce soit dans la littérature scientifique ou professionnelle, des situations réflexives des malades sont mobilisées dans l’ETP. Ces situations peuvent être classées en fonction de leur amplitude (grande amplitude ou faible amplitude) et de la durée la tâche (long terme ou court terme). Aussi, elles peuvent être réparties en trois catégorisées : participation des malades dans les étapes de l’ETP (diagnostic éducatif, définition des objectifs,

évaluation des acquisitions) ; implication des malades dans des dispositifs d'ETP ou de formation des professionnels de santé (patient expert, patient formateur) et gestion quotidienne du diabète (acquisition des compétences d'autosoins et d'adaptation). Certaines de ces situation ou activités du malades (Thievenaz, 2017) peuvent avoir des temporalités faibles de même que leurs amplitudes. C'est l'exemple des activités « se soulager les symptômes » ou « réaliser des gestes techniques et des soins ». A l'opposé de ces activités se retrouvent d'autres activités de type « participer au diagnostic éducatif » ou « être patient formateur » qui mobilisent une grande réflexivité. Ces situations sont représentées dans la figure 4.

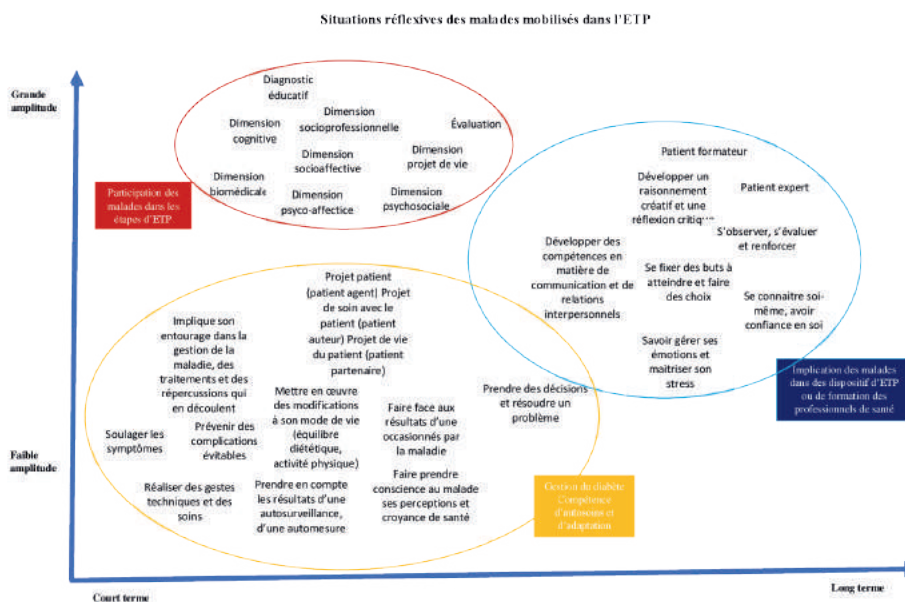


Figure 4 : Synthèse des situations réflexives des malades mobilisées dans la littérature sur l'ETP

En conclusion de cette première étude nous remarquons que la réflexivité est évoquée dans les textes sur l'EP et l'ETP à travers : des formes d'engagement (implication, participation, collaboration) des malades dans des dispositifs d'ETP, de recherche ou de formation des professionnels de santé ; par la reconnaissance des savoirs d'expérience et du rôle des personnes

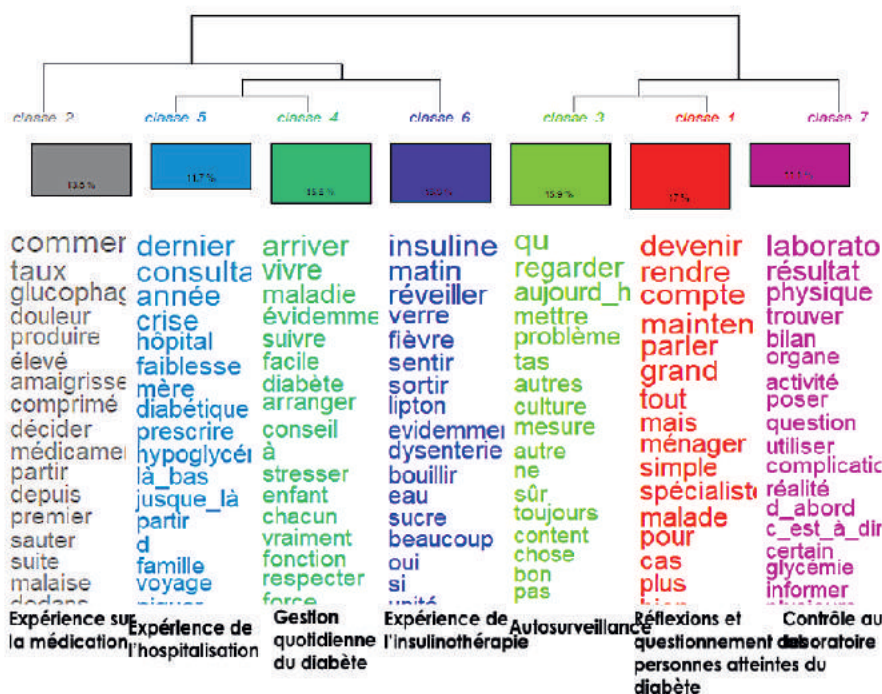


Figure 7 : Classes des mots issues de l'analyse lexicométrique du discours des personnes atteintes de diabète

L'analyse lexicométrique des discours de professionnels de santé (présentés par le dendrogramme de la figure 8) montrent 6 familles de mots caractéristiques des principales thématiques abordées dans le corpus. Pour aborder la question de l'accompagnement médical et éducatif ainsi que la réflexivité des personnes malades, les professionnels de santé ont recours à différentes catégories de lexiques. Il s'agit de : gestion des angoisses et du stress (classe 1) ; activités en atelier d'ETP (classe 2) ; Dimensions en compte dans l'ETP (classe 3) ; stratégies thérapeutiques des personnes atteintes de diabète (classe 4) ; formation des professionnels en ETP (classe 5) et régimes alimentaires des personnes atteintes de diabète (classe 6).

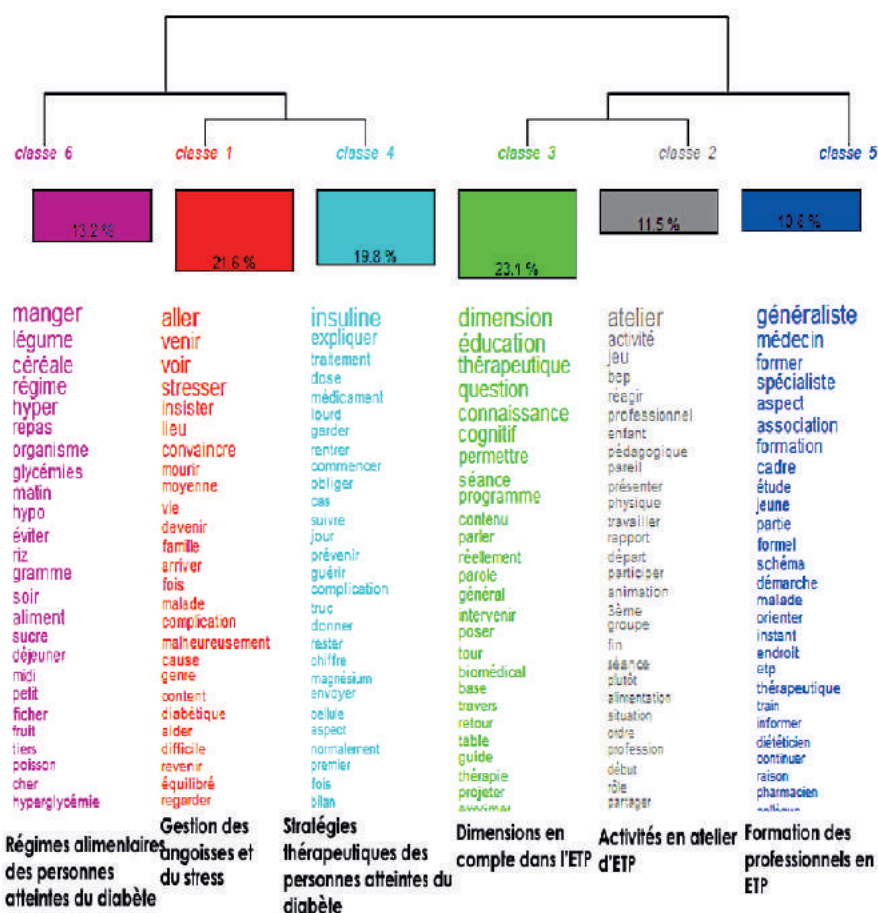


Figure 8 : Classes des mots issues de l'analyse lexicométrique du discours des professionnels de santé

En conclusion de l'enquête qualitative par entretien on remarque que dans le contexte de la gestion du diabète, les personnes malades font preuve d'activités réflexives au travers d'un ensemble d'attitudes, de comportements et de postures (connaissance de soi, prise de conscience, prise de décisions, autoanalyse, stratégies de soi). Dans leurs interactions avec les personnes atteintes de diabète, les professionnels de santé déclarent solliciter l'implication des personnes malades en mobilisant leurs réflexivités tant dans le diagnostic médical et éducatif que dans l'évaluation des acquis et la définition de leurs projets thérapeutiques.

Enquête par questionnaire vers les professionnels de santé

Statistiques descriptives

Pour rappel l'enquête a touché 197 professionnels de santé (124 à Niamey et 73 à Lille) avec une forte prédominance du sexe masculin à Niamey soit 67,7% tandis qu'à Lille 54,7% des répondants s'abstiennent à déclarer leur genre. La répartition en nombre d'année d'expérience professionnelle fait ressortir une forte proportion de la catégorie de 0 à 5 ans (64,5 %) suivi de 6 à 10 ans (32,2%) à Niamey et la catégorie de plus 21 ans d'expérience (43,8%) suivi 0 à 5 ans (31,5%) à Lille. La moyenne des années d'expérience à Niamey est de 4,6 ans tandis qu'à Lille elle est de 16,9 ans. Une forte prédominance de praticiens hospitaliers à Niamey soit 74% tandis qu'à Lille 89,7% des répondants exercent en médecine de ville. Le taux de réponse à Niamey est de 24,8% tandis qu'il est de 14,6% à Lille. Cette disparité s'explique par le fait que les canaux de diffusion des questionnaires n'ont pas été les mêmes pour des raisons liées aux contextes et conditions de réalisation de l'enquête.

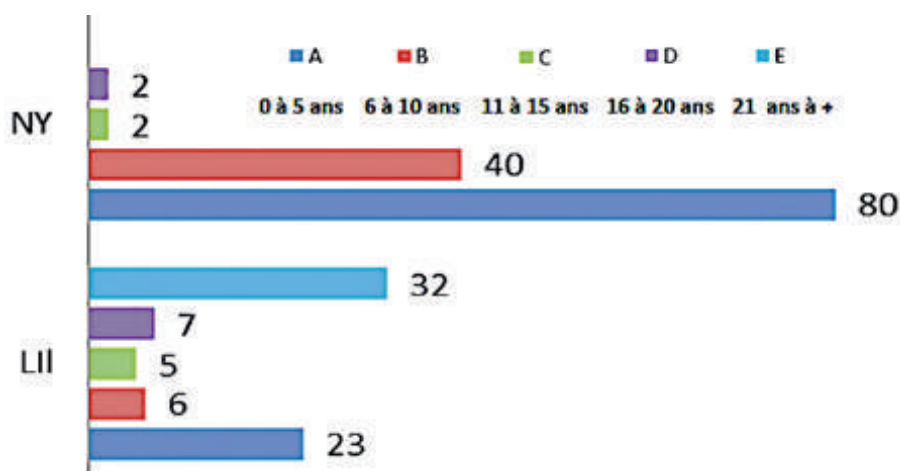


Figure 9 : Répartition par catégorie de la durée d'expérience des professionnels de santé des 2 localités

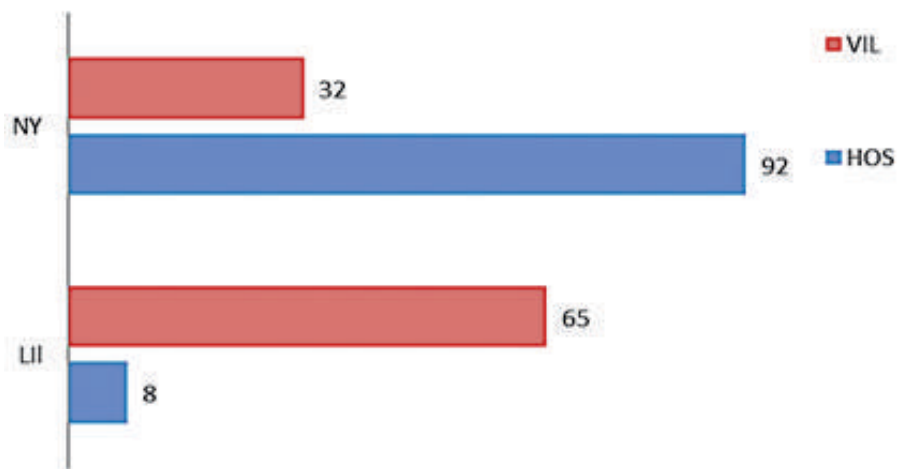


Figure 10 : Répartition par lieu d'exercice professionnel des professionnels de santé des 2 localités

Statistiques multivariées : ACP

Il a été opéré le choix de regrouper quelques familles de questions afin de donner plus de lisibilité et faciliter la compréhension. Il s'agit des groupes thématiques suivants : rapports à la réflexivité (observation, jugements sur la réflexivité et apprentissages), démarche de l'accompagnement médical (objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation) et contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attentions aux dimensions des malades).

Création de 7 nouvelles variables par regroupement (en vert) pour les 2 autres séries des familles des sujets

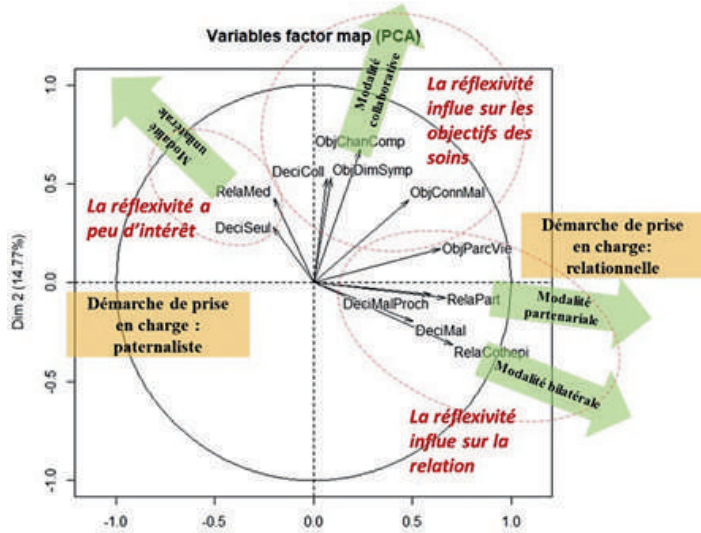


Figure 13 : ACP des 11 variables des familles des questions portant sur la démarche de l'accompagnement médical (objectifs des soins, prise de décision, perception de la relation) Regroupement en 4 nouvelles variables vertes

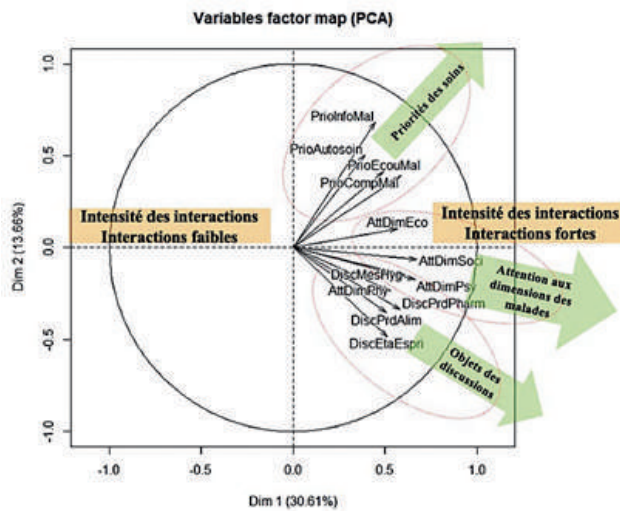


Figure 14 : ACP des 12 variables des familles des questions portant sur les contenus des interactions (priorités des soins, objets des discussions et attention aux dimensions). Regroupement en 3 nouvelles variables vertes

ACP finale obtenue à partir des 10 nouvelles variables vertes (méta analyse de l'ensemble du questionnaire)

Après le regroupement des familles des variables sur la base de leurs thématiques, des nouvelles familles de variables (au nombre de 10) ont été créées à partir des moyennes des groupes des variables corrélées positivement. Une nouvelle ACP a été réalisée en vue d'objectiver le phénomène émergent qui est celui de la catégorisation des rapports des professionnels de santé à la réflexivité des personnes atteintes de diabète dans le cadre de l'accompagnement médical.

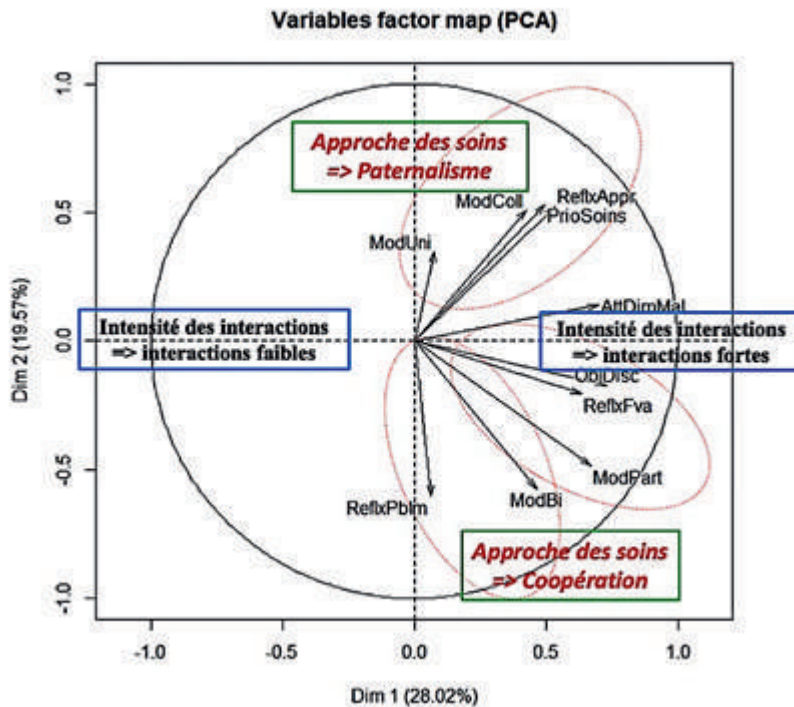


Figure 15 : ACP des 10 nouvelles variables portant sur les rapports à la réflexivité des personnes atteintes de diabète et approches des soins

Corrélation entre certaines variables et les facteurs portés par les axes

A la suite des ACP, des ellipses de confiance des variables qualitatives, qualitatives supplémentaires et leurs modalités ont été tracées afin de déterminer les éléments de significativités (Figure 17, 18, 19 et 20).

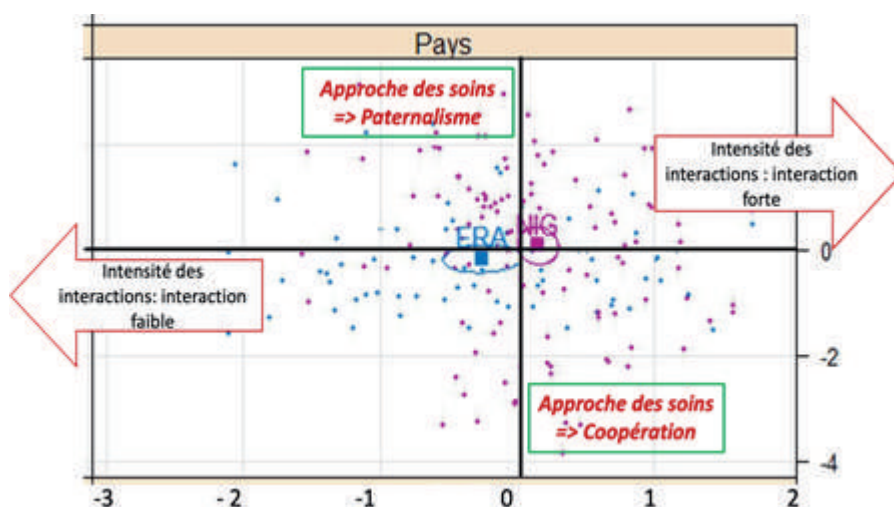


Figure 16 : exemple de l'ellipse de confiance de la variable qualitative « pays »

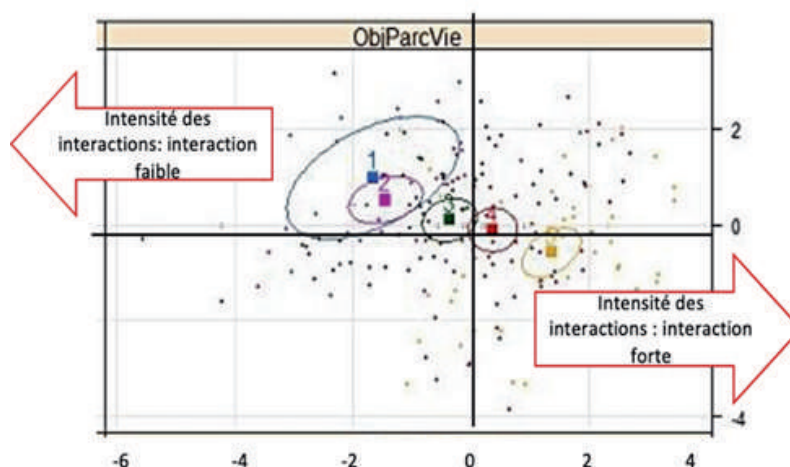


Figure 17 : exemple de l'ellipse de confiance de la variable qualitative « Objectif parcours de vie »

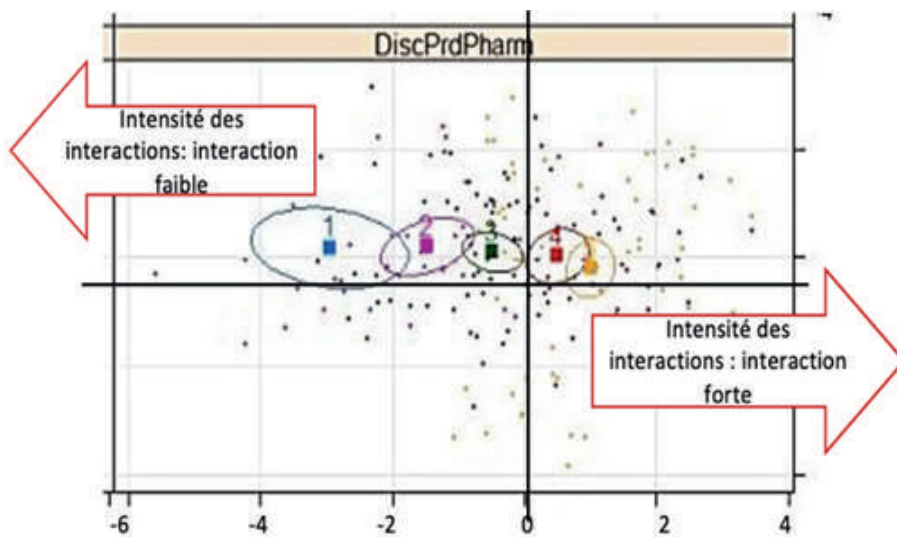


Figure 18 : exemple de l'ellipse de confiance de la variable qualitative « Discussion sur les produits pharmaceutiques »

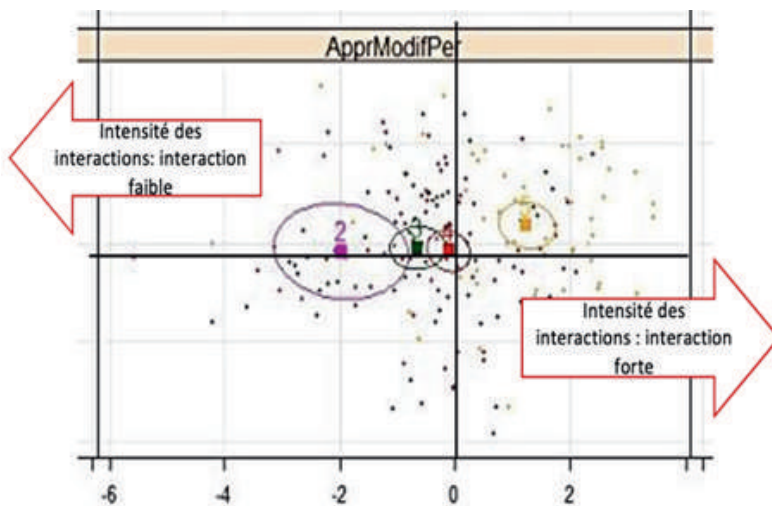


Figure 19 : exemple de l'ellipse de confiance de la variable qualitative « Apprendre à modifier mes perceptions »

Ainsi, l'ACP a permis de sortir 2 catégories de professionnels de santé au regard de leurs rapports à la réflexivité des personnes atteintes de diabète et les approches des soins. Les tableaux 2 et 3 présentent ces 2 catégories. Sur l'axe horizontal, continuum entre deux tendances : interaction faible et interaction forte

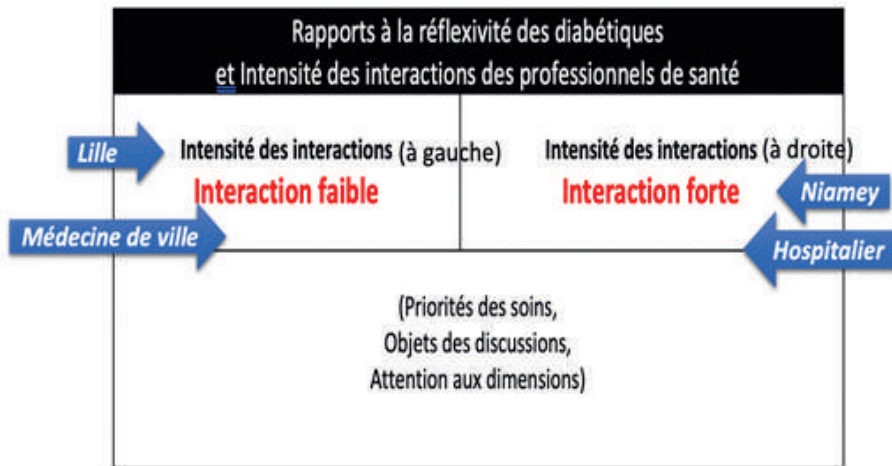


Tableau 2 : Rapport à la réflexivité des diabétiques et intensité des interactions des professionnels de santé



Tableau 3 : Rapport à la réflexivité des diabétiques et approches des soins des professionnels de santé

En conclusion de cette enquête, il se dégage deux tendances d'approches de soins et de représentations de la réflexivité des malades et deux niveaux d'interaction : paternalisme qui s'intéresse moins à la réflexivité des personnes atteintes de diabète et constitué des modalités unilatérale et collégiale (prédominance chez les professionnels de santé à Niamey) ; coopération qui s'intéresse plus à la réflexivité des personnes atteintes de diabète et composée des modalités bilatérale et partenariale (prédominance chez les professionnels de santé à Lille). Néanmoins l'interaction est plus forte à Niamey qu'à Lille

Discussion

L'un des premiers constats dans la recherche documentaire sur la base de données PubMed est la quasi absence de l'emploi du mot « reflexivity » à propos des malades que nous avons mis en évidence. Nous avons repéré que cela se remarque principalement lors de la formulation d'une requête utilisant spécifiquement ce terme. Il faut cependant signaler qu'une idée équivalente est abordée dans certaines recherches ainsi que dans la littérature professionnelle à travers d'autres expressions : il s'agit d'une part des termes d'implication, de participation et d'engagement des malades dans des dispositifs d'éducation du patient, de recherche ou de formation. D'autre part, c'est à travers les notions d'acquisition des compétences d'autogestion, sensorielles, psychosociales et d'adaptation que l'on retrouve des aspects qui renvoient à certaines dimensions du concept de réflexivité.

Les analyses des discours des professionnels de santé issus de l'enquête qualitative montrent et se recoupent avec les recommandations de la littérature professionnelle (directives et manuels). Effectivement, selon leurs visées et approches, les interventions en EP sont multiples et variées. Du développement des compétences d'autosoins à l'autonomisation des personnes atteintes de diabète, les dispositifs d'EP participent à l'accompagnement médical et à la recherche du bien-être des personnes

malades. C'est pourquoi les personnes atteintes de diabète sont placées au cœur des dispositifs d'EP en tant qu'acteurs à qui il faut développer les compétences d'autosoins et d'adaptation (Haute Autorité de Santé, 2007).

Les résultats de l'enquête quantitative (recueil des représentations de la façon dont les professionnels de santé se représentent les activités réflexives des personnes atteintes de diabète) démontrent qu'effectivement, les apprentissages de l'autosoin consistent à faire apprendre aux personnes atteintes de diabète un ensemble de compétences tels que soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une auto mesure, adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement, réaliser des gestes techniques et des soins, faire face aux problèmes occasionnés par la maladie (Haute Autorité de Santé, 2007 ; Giordan, 2010 ; Revillot, 2016).

Les résultats des investigations (enquête qualitative par entretien et enquête quantitative par questionnaire) nous permettent de remarquer que les systèmes de santé, dans les deux territoires, demeurent encore marqués par le modèle paternaliste. Les approches de soins, selon ce que nous percevons à partir des déclarations des professionnels de santé enquêtés, prennent encore peu en considération les dimensions réflexives des personnes malades. Et pourtant, de nouvelles approches des soins sont expérimentées et promues. Gagnayre & d'Ivernois, (2003) nous rappellent que la place du malade a considérablement évolué et au-delà même des connaissances acquises grâce à l'éducation thérapeutique (Gagnayre & D'Ivernois, 2003). Cette évolution s'accompagne de l'apparition de la figure d'un patient non seulement porteur de véritables compétences et ayant développé au fil du temps une connaissance de sa maladie mais aussi considéré comme personne ressource pour les autres.

Dans le cadre de notre questionnaire, les professionnels de santé, à la fois sur les deux territoires, déclarent constater que les malades sont de plus en plus réflexifs. Cela vient conforter ce que nous avons pu mettre

en évidence à travers l'enquête qualitative. Cette recrudescence du phénomène de réflexivité des malades peut être mise en lien avec les contextes de l'avènement de la démocratie en santé (contexte français), la prévalence des maladies chroniques et la révolution numérique (contexte propre aux deux territoires de l'étude). Ce sont là des facteurs et conditions ayant permis son apparition ainsi que son émergence.

Cependant, cette réflexivité des malades est perçue de façon plus ou moins mitigée et controversée par les professionnels de santé. A Lille comme à Niamey, les résultats montrent que les professionnels de santé perçoivent la réflexivité des malades tantôt, dans le cadre de la prise en soins, comme frein, déstabilisatrice et facteur secondaire pour les uns, ou comme une valeur ajoutée et un facteur favorable aux soins pour les autres. La réflexivité des malades favorise tout de même (surtout à Niamey) les apprentissages, la définition des objets des discussions et les priorités des soins. Aussi, elle permet aux soignants d'analyser leurs propres pratiques professionnelles, modifier leurs perceptions et représentations des malades et contribue à apporter des connaissances nouvelles grâce aux expériences des malades. En favorisant apprentissages, discussions et priorité des soins, en suscitant la réflexivité des soignants, la réflexivité des malades ne peut alors qu'être une valeur ajoutée pour la prise en soins.

Finalement les approches des soins de type paternalisme ou coopération, sont dépendantes des expériences et rapports (perceptions, représentations, jugements) que les soignants ont à la réflexivité des malades. Selon qu'ils s'intéressent plus ou moins à la réflexivité des malades, les soignants portent des jugements positifs ou négatifs sur cette dernière. Ceci est à mettre en lien avec leurs expériences de l'accompagnement médical (interaction avec les malades) ou peut être avec leurs collègues. Peut-être l'ETP formalisée à Lille est-elle une des raisons du plus grand développement du modèle « coopératiste » que l'EP « native » à Niamey n'arriverait pas à développer. L'EP « native » à Niamey a une interaction forte contrairement à l'ETP à Lille mais elle est moins coopératiste et plus paternaliste.

Conclusion et perspectives

Cette recherche avait pour objectif de chercher à comprendre les dimensions réflexives des personnes atteintes de diabète qui entrent en jeu dans l'expérience de la maladie et qui peuvent constituer des facteurs influençant leur état de santé. Les résultats des trois investigations font d'abord ressortir que la réflexivité des malades est bien évoquée dans la littérature à travers certaines de ses dimensions et propriétés. Ensuite, les personnes malades font preuve, dans le cadre de la gestion de leur maladie, de capacité réflexive qui est mobilisée par les professionnels de santé tant dans le diagnostic médical et éducatif que dans l'évaluation des acquis et la définition de leurs projets thérapeutiques. Enfin, les professionnels de santé (médecins) ont une approche des soins en lien avec leurs représentations de la réflexivité des malades. En définitif, la réflexivité des malades est, selon les situations perçues, tantôt comme une valeur ajoutée et tantôt comme un frein dans le cadre de l'accompagnement médical.

Grace à cela, nous postulons que le « modèle de coopération réflexive », dans lequel la réflexivité des malades est prise en considération et qui constitue une valeur ajoutée pour l'accompagnement médical et la relation des soins, favoriserait les discussions (échanges, retour d'expérience), le partage des décisions dans une logique de partenariat des soins. Aussi, dans la relation de soins, la réflexivité permet-elle d'observer différents régimes d'interactions et d'approches qui peuvent être mise en lien avec les modèles et démarches de soins en vogue dans le système de santé (approche centrée sur le patient, modèle du partenariat patient). Dans leurs principes, la plupart de ces modèles promeuvent la participation, l'implication, et l'engagement des personnes malades dans les soins en particulier et le système de santé en générale.

En définitif, cette recherche peut avoir deux principaux apports ou implications pour les sciences de l'éducation et l'accompagnement médical. Le premier apport est celui du « modèle de la coopération réflexive » où la participation active et la réflexivité des malades sont promues dans l'accompagnement médical favorisant des apprentissages mutuels entre malades et soignants (raisonnement clinique, autoanalyse, démarche réflexive, résolution de problème, retour d'expérience). Nous estimons qu'il peut aussi favoriser une plus grande agentivité des personnes malades à des fins de l'autorégulation de leur santé. Le deuxième apport est une contribution pratique à l'ingénierie des dispositifs d'ETP qui faciliterait des apprentissages et des échanges des savoirs entre personnes malades et équipe soignante. En effet, l'introduction de la démarche réflexive dans l'activité d'EP permettrait aux acteurs (soignants et soignés) de développer la compétence réflexive, favoriser le partage et la valorisation des savoirs entre ces acteurs.

Références bibliographiques

Adamou, M. (2021). *Les nigériens font plus confiance aux prières qu'aux vaccins pour prévenir la COVID-19*. AFROBAROMETER.

Balinska, M.-A., & Léon, C. (2007). Opinions et réticences face à la vaccination. *La Revue de Médecine Interne*, 28(1), 28-32. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2006.10.327>

Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*. <https://doi.org/10.1086/643401>

Charlier, É., Biemar, S., Boucenna, S., Beckers, J., François, N., & Leroy, C. (2020). Comment soutenir la démarche réflexive ? *Outils et grille d'analyse des pratiques*. De Boeck Supérieur.

Daniel, C., Bas-Théron, F., & Durand, N. (2012). L'expertise sanitaire : Un regard fondé sur l'analyse des pratiques. *Santé Publique*, 24(1), 41-47. <https://doi.org/10.3917/spub.121.0041>

Davies, P. (2002). *Antivaccination activists on the world wide web*. *Archives of Disease in Childhood*, 87(1), 22-25. <https://doi.org/10.1136/adc.87.1.22>

Desclaux, A. (1992). Le « RAP » et les méthodologies d'anthropologie rapide en santé publique. *Cahiers Santé*.

Desclaux, A., Bila, B., Sow, K., Varloteaux, M., & A. Hounghinin, R. (2020, novembre). *Les populations d'Afrique sont-elles prêtes à accepter le vaccin anti-Covid-19 ?* [Interview]. <https://theconversation.com/les-populations-dafrique-sont-elles-prettes-a-accepter-le-vaccin-anti-covid-19-149104>

Desclaux, A., Billaud, A., & Sow, K. (2022). *Anthropologie appliquée aux épidémies émergentes* (L'Harmattan).

Desclaux, A., & Touré, A. (2018). Quelle « préparation » aux dimensions sociales des épidémies en Afrique ? Une expérience de formation à Conakry. *Médecine et Santé Tropicales*, 28(1).

Elhaji Dagobi, A. (2020a). Les mesure de prévention de la pandémie du Covid-19 au Niger : L'exemple de la suspension de la fréquentation des mosquées. *Revue de philosophie, littérature et sciences humaines*, 1(Numéro spéciale Covid-19).

Elhaji Dagobi, A. (2020b). La communication gouvernementale dans la gestion de la pandémie de Covid-19 au Niger : Le Dispositif étatique et son fonctionnement. *REVUE*

Eliot, E. (2015). Représentations sociales et épidémies : Entre espace, savoir et pouvoir. *Sciences sociales et sante*, 33(1), Art. 1.

Essi, M.-J., & Njoya, O. (2013). L'enquête CAP en recherche médicale. *HEALTH SCIENCES AND DISEASE*, 14(2), Art. 2. <https://www.hsd-fmsb.org/index.php/hsd/article/view/183>

Flick, Moscovici, Jodelet,. (1992). La perception quotidienne de la santé et de la maladie. Théories subjectives et représentations sociales. https://www.bib-bop.org/base_bib/bib_detail.php?ref=16425&titre=la-perception-quotidienne-de-la-sante-et-de-la-maladie-theories-subjectives-et-representations-sociales

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche : Méthode quantitatives et qualitatives (Chenelière Éducation).

Gagnayre, R., & D'Ivernois, J.-F. (2003). L'éducation thérapeutique : Passerelle vers la promotion de la santé. Actualité et dossier en santé publique n° 43. <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:hKBaFdZikdwJ:https://ipcem.org/img/articles/gagnjfi.pdf&cd=6&hl=fr&ct=clnk&gl=ne&client=safari>

Gaigne, I. (2017). La réflexivité dans la formation aide-soignante. *Soins Aides-soignantes*, 77, 12-14.

Garrino, L., Gregorino, S., Gargano, A., & Bedin, M.-G. (2010). Les compétences réflexives : Un enjeu majeur dans la formation soignante [Article]. *Perspective soignante*, 84-103.

Giordan, A. (2010). Éducation thérapeutique du patient : Les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 4(3), 305-311. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(10\)70065-1](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70065-1)

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2017). *La découverte de la théorie ancrée : Stratégies pour la recherche qualitative* (Armand Colin).

Guerraud, S. (2006). *La pratique réflexive : Un enjeu déterminant pour les professions paramédicales*. Ecole Nationale de Santé Publique de Rennes.

Guerrien, M. (2003a). L'intérêt de l'analyse en composantes principales (ACP) pour la recherche en sciences sociales. *Cahiers des Amériques latines*, 43, Art. 43. <https://doi.org/10.4000/cal.7364>

Guerrien, M. (2003b). L'intérêt de l'analyse en composantes principales (ACP) pour la recherche en sciences sociales. *Cahiers des Amériques latines*, 43, Art. 43. <https://doi.org/10.4000/cal.7364>

Guillaumin, C. (2009). La réflexivité comme compétence : *Enjeu des nouvelles ingénieries de la formation* | *Cairn.info*. <https://www-cairn-info.ressources-electroniques.univ-lille.fr/revue-cahiers-de-sociolinguistique-2009-1-page-85.htm>

Haute Autorité de Santé. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques

Husson, F., Josse, J., & Lê, S. (2008). FactoMineR : An R Package for Multivariate Analysis. *Journal of Statistical Software*, 25. <https://doi.org/10.18637/jss.v025.i01>

Issa, I. O. (2021). Covid-19 et impacts du confinement sur la population de Niamey (Niger). *European Scientific Journal*, ESJ, 17(27), Art. 27. <https://doi.org/10.19044/esj.2021.v17n27p22>

Jaffré, Y. (2003). Le souci de l'autre : Audit, éthique professionnelle et réflexivité des soignants en Guinée. *Autrepart*, 28(4), 95-110.

Jodelet, D. (2006a). *Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales* (p. 235-255).

Jodelet, D. (2006b). *Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales* (p. 235-255).

Jodelet, D. (2014). A propos des jeux et enjeux de savoir dans l'Education Thérapeutique des Patients (p. 59-76). <https://doi.org/10.17184/eac.797>

Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses*, 2010(58-59), olivier_iv.

Jouet, E., Vergnas, O. L., & Noël-Hureau, E. (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Archives contemporaines.

Kaddouri, M. (2011). Motifs identitaires des formes d'engagement en formation. *Savoirs*, n° 25(1), 69-86.

Khelifi, H. (2021). La lexicométrie : *Un outil efficient pour l'analyse du discours*. 13.

Koné, A. (2021, juillet). *Le Système des Nations Unies et l'Union Européenne accompagnent le Niger dans la vaccination anti Covid-19*. Les chefs d'agence de l'OMS et l'UNICEF ainsi que l'Ambassadeur de l'UE reçoivent leur deuxième dose du vaccin AstraZeneca. www.afro.who.int/fr/countries/niger

Labbé, C., & Labbé, D. (2013). Lexicométrie : Quels outils pour les sciences humaines et sociales ? *Usages de la lexicométrie en sociologie*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00834039>

Las Vergnas, O., Jouet, E., & Renet, S. (2017, mai). Déploiement de la démocratie sanitaire : Point d'étape et typologie de la prise en considération de la réflexivité collective des malades et autres personnes concernées (Version longue, texte mis à

jour en Mars 2018). *85e congrès de l'ACFAS Symposium 517 - Réflexivité collective : quels processus et effets?* <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01964744>

Le Goaster, C. (2012). Introduction - Experts et expertises en santé publique. Diversité des acceptions, multiplicité des enjeux : Comment avancer ? *Santé Publique*, 24(1), 39-40. <https://doi.org/10.3917/spub.121.0039>

Lejeune, C. (2019). Christophe Lejeune, Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer. *Lectures*. <https://journals.openedition.org/lectures/17952>

Mattern, C., Rafiringa, S., & Rafanomezantsoa, S. (2022). Bouleversement des pratiques des soignants face à la COVID-19 à Antananarivo, Madagascar. *Les Cahiers de l'OPPEE*, N°2.

Meredith, D., & Sivry, P. (2018). *L'hésitation vaccinale et ses déterminants*. www.exercer.fr/numero/146/page/360/

Messaadi, N. (2017). *Apprentissages en situations informelles et construction de soi : Cas des personnes atteintes de diabète* [These de doctorat, Lille 1]. <https://www.theses.fr/2017LIL12024>

M-F Fortin et J. Gagnon. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche, 3e édition—Livres du préscolaire à l'université* | Chenelière. <https://www.cheneliere.ca/9896-livre-fondements-et-etapes-du-processus-de-recherche-3e-edition.html>

Moumouni, A. (2021, mars). *Les Nigériens font plus confiance aux prières qu'aux vaccins pour prévenir la COVID-19*. Afrobarometr. <https://www.afrobarometer.org/publication/ad434-les-nigeriens-font-plus-confiance-aux-prieres-quaux-vaccins-pour-prevenir-la/>

Niewiadomski, C. (2012). Recherche biographique et clinique narrative. *Érès*. <https://doi.org/10.3917/eres.niewi.2012.01>

Nouaille-Degorce. (2020). L'expertise scientifique au défi de la crise sanitaire. Les papiers de recherche de l'ENA. <https://www.ena.fr/A-la-Une/L-expertise-scientifique-au-defi-de-la-crise-sanitaire>

Olivier de Sardan, J.-P., & Vari-Lavoisier, I. (2022). Introduction : Pour une approche comparatiste des modèles voyageurs. *Revue internationale des études du développement*, 248, Art. 248.

Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2022). Vaccins et vaccination. https://www.who.int/fr/health-topics/vaccines-and-immunization#tab=tab_1

P. Paillé et A. Mucchielli. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales—4e éd.* Armand Colin. <https://www.armand-colin.com/lanalyse-qualitative-en-sciences-humaines-et-sociales-4e-ed-9782200614706>

Parent, A.-A. (2016). *Pratique réflexive et organisation communautaire : Le point de*

vue de professionnels sur la stratégie de soutien au développement des communautés en santé publique. *Approches inductives : travail intellectuel et construction des connaissances*, 3(1), 39-67. <https://doi.org/10.7202/1035194ar>

Ratinaud, P., & Marchand, P. (2015). Des mondes lexicaux aux représentations sociales. Une première approche des thématiques dans les débats à l'Assemblée nationale (1998-2014). *Mots. Les langages du politique*, 108, Art. 108. <https://doi.org/10.4000/mots.22006>

Reinert, A. (1983). Une méthode de classification descendante hiérarchique : Application à l'analyse lexicale par contexte. *Les cahiers de l'analyse des données*, Dunod, 13.

Reinert, A. (1986). Un logiciel d'analyse lexicale. *Les cahiers de l'analyse des données*, Dunod, 12.

Revillot, J.-M. (2016). *Manuel d'Education Thérapeutique du Patient : Modèles, méthodes et pratiques* (Dunod).

Salem, A. (1982). Analyse factorielle et lexicométrie : Synthèse de quelques expériences. *Mots. Les langages du politique*, 4(1), 147-168. <https://doi.org/10.3406/mots.1982.1055>

Sell, K., Saringer-Hamiti, L., Geffert, K., Strahwald, B., Stratil, J. M., & Pfadenhauer, L. M. (2021). Politikberatung durch Expert*innenräte in der SARS-CoV-2-Pandemie in Deutschland : Eine Dokumentenanalyse aus Public-Health-Perspektive. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 165, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2021.06.002>

Soncarrieu, T. (2001). C., Delory Monberger. Les histoires de vie : De l'invention de soi au projet de formation. . Paris : *Anthropos. L'orientation scolaire et professionnelle*, 30/3, Art. 30/3. <http://journals.openedition.org/osp/5167>

Tabuteau, D. (2010). L'expert et la décision en santé publique. *Les Tribunes de la santé*, 27(2), 33-48. <https://doi.org/10.3917/seve.027.0033>

Thievenaz, J. (2017). L'analyse des activités du patient : Une occasion de réinterroger la notion de travail. Éducation et socialisation. *Les Cahiers du CERFEE*, 44, Art. 44. <https://doi.org/10.4000/edso.2106>

Tourette-Turgis, C. (2013). L'université des patients : Une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cite*, N° 4(2), 173-185.

Tourette-Turgis, C., & Pelletier, J.-F. (2014). Expérience de la maladie et reconnaissance de l'activité des malades : Quels enjeux ? *Le sujet dans la cite*, N° 5(2), 20-32.

Vacher, Y. (2015). *Construire une pratique réflexive*. De Boeck Supérieur.

Valentini, H. (2012). Toutes et tous des experts. *Santé Publique*, 24(1), 3-4. <https://doi.org/10.3917/spub.121.0003>

Vicherat-Stoffel, B. (2017). *Le soin de soi : Apprenance et agentivité en santé au mitan de la vie* [These de doctorat, Paris 10]. <https://www.theses.fr/2017PA100050>

Wolfe, R. M. (2002). Content and Design Attributes of Antivaccination Web Sites. *JAMA*, 287(24), 3245. <https://doi.org/10.1001/jama.287.24.3245>

XLSTAT by addinsoft. (2021a, octobre 12). *Analyse en Composantes Principales (ACP)*. XLSTAT, Your data analysis solution. <https://www.xlstat.com/fr/solutions/fonctionnalites/analyse-en-composantes-principales-acp>

XLSTAT by addinsoft. (2021b, octobre 12). *Analyse en Composantes Principales (ACP)*. XLSTAT, Your data analysis solution. <https://www.xlstat.com/fr/solutions/fonctionnalites/analyse-en-composantes-principales-acp>