

DIABÈTE ET PÉDAGOGIE

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE : QUAND LA CULTURE S'EN MÊLE

ROSANE BRAUD

FACE à la montée des pathologies chroniques, l'éducation thérapeutique est progressivement devenue un outil incontournable à leur prise en charge. Indissociable de la prise de traitements médicamenteux, elle est thérapeutique en soi [1]. Elle est proposée pour aider le patient à comprendre sa maladie et son traitement, mais aussi pour l'amener à devenir autonome [2]. Le soignant doit alors accompagner le patient, mais également lui permettre d'être un véritable acteur [3]. L'éducation thérapeutique implique donc une transformation de la place du soignant dans la relation de soin : il devient soignant-éducateur et accompagnateur, d'un patient-acteur dans la prise de décision médicale. Cette évolution de la relation soignant-soigné n'est pas sans impact sur la pratique professionnelle, ainsi que sur le vécu des professionnels.

Dans cet article, nous proposons d'interroger les difficultés rencontrées par les soignants dans cette évolution de leurs rôles. Nous nous appuyons sur des données empiriques collectées dans le cadre d'une recherche de Master de sociologie visant à étudier la transmission des messages préventifs des complications du diabète. Notre travail de terrain dans un service hospitalier de diabétologie, a pu mettre en évidence, deux grands types de difficultés récurrentes : d'une part les difficultés de type organisationnel, et d'autre part, des difficultés d'ordre relationnel sur lesquels nous allons plus particulièrement nous attarder. Dans les difficultés organisationnelles, le manque de temps allouable à chaque patient est expliqué à la fois par la répartition du rythme de travail dans le service étudié, mais aussi par un problème récurrent de sous effectif. Les professionnels déplorent également un manque de moyens – supports visuels, formation à l'éducation, documentation traduite en plusieurs langues, etc. – pour être efficace dans le temps imparti. Ces difficultés sont importantes à souligner puisqu'elles font partie du contexte dans lequel les soignants doivent devenir des éducateurs de la santé. Le deuxième type de difficultés

émergeant, est lié à la situation d'interaction avec le patient. Malgré une littérature foisonnante sur la psychopédagogie dans l'éducation thérapeutique et sur la prise en charge des pathologies chroniques, les professionnels de santé se sentent régulièrement démunis, et plus particulièrement quand ils se retrouvent face à un patient issu de l'immigration.

Nous proposons de comprendre en quoi l'éducation thérapeutique des patients issus de l'immigration peut être problématique selon les professionnels de santé. Ensuite, nous interrogerons les conséquences possibles de ces difficultés sur le parcours thérapeutique du patient. Enfin nous amorcerons une réflexion sur les enjeux d'une surinterprétation culturelle des causes de l'échec thérapeutique.

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS ISSUS DE L'IMMIGRATION : ÉTUDE DE CAS

Depuis les années 1970, la transformation socio-démographique de la population française, liée aux phénomènes migratoires, a entraîné une modification de la composition du public destinataire des soins [4]. Cette transformation a ainsi engendré de nouveaux questionnements dans les milieux de santé autour de la notion de culture. Dans le service étudié, la question des origines culturelles est souvent mise en avant pour comprendre l'une des limites de l'intervention éducative des soignants : le non suivi des recommandations thérapeutiques. Cette non-observance est problématique pour les professionnels de santé dans la mesure où ils constatent que les patients issus de l'immigration sont plus fréquemment pris en charge par le service, et semblent être d'avantage aux prises des complications du diabète. Les soignants interrogés dans le cadre de notre recherche expliquent que les patients issus de l'immigration sont majoritairement non-observants aux recommandations thérapeuti-

ques, et plus particulièrement à la transformation des pratiques alimentaires. Il émerge de l'analyse du discours, que ces patients sont plus difficiles à éduquer du fait d'une conception différente de la maladie. Comme nous l'explique un soignant : « *Ils sont malades à l'entrée de l'hôpital et quand ils ressortent, ils sont guéris ! Après ils vont manger comme d'habitude. Pour eux le seul moment de la maladie, c'est le moment où ils sont à l'hôpital* ». La culture, et surtout les pratiques alimentaires spécifiques qu'elle entraîne, est appréhendée comme un véritable obstacle à l'éducation thérapeutique : « *Pour eux, l'alimentation c'est vivre. Alors c'est pour ça que c'est plus dur avec eux, c'est comme si tu leur demandais d'arrêter de vivre !* ». Plus qu'un obstacle pour certains soignants, cette appartenance culturelle induit une conception de vie incompatible avec les recommandations thérapeutiques : « *Quand on leur explique, ils nous disent Inch Allah. Nous dans ces cas là ce n'est pas possible [...]. Ils mettent Dieu là dedans, et puis là, ils ne se sentent pas du tout acteurs dans leur maladie, et ça c'est un problème* ».

Les difficultés spécifiques de la prise en charge des patients immigrés dans les services de soin apparaissent comme un problème de confrontation de modèles culturels qui provoquerait, comme le nomme Bourdieu, une *hystérésis* [5]. Ce concept s'appuie sur cette tendance à reproduire les conduites acquises lors de notre socialisation primaire (pratiques alimentaires, conception de la maladie, relation de soins, etc.), quelque soit l'évolution de l'espace social dans lequel nous nous trouvons. *L'hystérésis* désigne donc la façon dont nos comportements peuvent se retrouver inadaptes, de manière plus ou moins temporaire, lorsque le contexte social change. C'est à l'appui de cette lecture, que les professionnels ont tendance à analyser la non-observance des patients issus de l'immigration. En interprétant le non suivi des recommandations de ces patients par le décalage entre les dispositions acquises par la socialisation dans le pays d'origine et les comportements attendus par l'institution

●●● suite page 8

médicale, le suivi des conseils à la transformation du mode de vie apparaît alors relever d'un véritable challenge, voire d'une mission impossible pour les soignants : « *On leur explique qu'il faut contrôler l'alimentation. Tu crois qu'ils ont compris, et dès qu'ils ont de la visite à l'hôpital, les gens apportent à manger. C'est comme ça dans leur culture. Et bien ils vont manger, alors qu'ils vont avoir le plateau de l'hôpital après !* ».

Dans ce contexte, nous nous sommes interrogés sur la façon dont les soignants font face à ces difficultés relationnelles au quotidien de leur pratique. Plus qu'une simple explication, ces interprétations culturelles de la non-observance des patients issus de l'immigration peuvent-elles avoir un effet performatif ?

INTERPRÉTATION CULTURELLE : QUEL IMPACT POSSIBLE SUR LA PRATIQUE ?

L'appui sur la culture pour expliquer les difficultés à transmettre les messages préventifs des complications du diabète auprès des patients issus de l'immigration, n'est pas sans impact sur la relation thérapeutique : « *Par exemple, un patient Africain, je sais ce qu'il va manger avant de lui demander. Ça va être des plats copieux en sauce, pas de laitage, ni de fruit. C'est vrai que je vais plus axer mes conseils là-dessus pour eux* ». Cette tendance à assimiler l'origine du patient à des pratiques alimentaires spécifiques peut biaiser la relation de soin. L'objectif de l'éducation thérapeutique étant de permettre au patient de vivre avec sa maladie tout en préservant une certaine qualité de vie, la communication et l'échange entre le soignant-éducateur et le soigné est primordiale afin de trouver des solutions adaptées au patient. Or le fait d'associer origine et pratiques sociales peut avoir deux conséquences. La première est d'éviter l'échange avec le patient puisque l'on pense savoir d'avance quels vont être les comportements alimentaires problématiques. La seconde conséquence qui découle de la précédente, est d'en déduire une orientation particulière des conseils thérapeutiques, et ainsi d'adopter un discours préventif préformaté en fonction de l'origine du patient, et non en fonction de ses pratiques réelles. Le recours au culturel peut laisser place à des représentations sociales actives dans la société actuelle qui ne sont pas sans

incidences sur les soins [6]. Nos analyses tendent à montrer que le contenu des messages préventifs varie selon l'origine du patient du fait de ce processus d'assimilation de pratiques alimentaires spécifiques des différentes cultures. Les patients issus de l'immigration ont tendance à bénéficier d'un message plus standardisé, moins personnalisé, se limitant parfois à un rappel des normes à atteindre. Nous avons aussi pu constater que les conseils de transformation du mode de vie qu'implique le diabète, sont plus souvent dictés comme comportements à adopter et moins souvent accompagnés d'explications pouvant les rendre intelligibles. Ce raccourci entre origine et pratiques comporte donc le risque d'enfermer l'individu dans des pratiques supposées et de légitimer la mise en place de stratégies éducatives moins adaptés aux besoins du patient, rentrant moins dans les détails, et par là plus globalisantes.

Dans la mesure où il induit un message préventif standardisé, moins adapté au patient, ce processus de catégorisation de l'origine à des pratiques spécifiques, peut avoir un impact direct sur l'équilibre du diabète. Comme le souligne certains travaux, mieux un malade connaît sa maladie, moins il la craint et plus il sera capable de la gérer correctement [7]. Si l'explication des conduites à tenir face au diabète est moins approfondie, et moins adaptée à la réalité de vie du patient, pourra-t-il y adhérer ? Avec des messages globaux, pourra-t-il mettre en œuvre dans sa vie quotidienne, les transformations du mode de vie requises pour équilibrer le diabète ? A trop se focaliser sur la culture, nous prenons le risque de justifier une prise en charge différente, qui peut entraîner des effets opposés à ceux désirés. Plus qu'un moyen d'échange, la communication est donc un véritable outil de travail pour les soignants-éducateurs [8]. Si le patient n'a pas les moyens nécessaires pour équilibrer lui-même ses glycémies, non seulement il encoure un risque de complications du diabète, mais en plus, sa prise en charge par les milieux de santé en sera plus fréquente. Ce qui a pour effet direct auprès des soignants, de conforter l'idée que ces patients ont plus de difficultés à gérer leur maladie et de légitimer l'explication culturalisante de l'échec thérapeutique. A travers cette analyse, il nous apparaît alors que la relation de soin, la manière dont sont transmis les conseils

préventifs ainsi que leur contenu prennent une place plus déterminante dans la réussite de l'éducation thérapeutique que les pratiques culturelles des patients.

CULTURE ET ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : QUELS ENJEUX DE LA RELATION DE SOIN ?

Cet article n'a pas la prétention de faire de ce processus de catégorisation entre origine et pratiques spécifiques une généralité des postures des professionnels, ni de nier l'existence de différences culturelles. Il a pour objectif d'amorcer des pistes de réflexion sur les dangers d'une trop grande focalisation sur les pratiques culturelles pour expliquer l'échec thérapeutique des patients issus de l'immigration.

Envisager que ces patients sont non-observants aux conseils à cause de leurs pratiques et représentations culturelles, revient à considérer qu'ils seraient dans l'incapacité d'adhérer aux recommandations thérapeutiques. Dans cette perspective, cela équivaut à penser la culture comme une seconde nature [9]. Interrogeons-nous : Les patients identifiés comme d'origine Africaine par exemple, ont-ils tous les mêmes pratiques culinaires ? Dans le service étudié, les patients identifiés comme Africains, ne sont pas majoritairement des migrants primo-arrivants. Se sont très souvent des personnes nommées communément immigrés de la deuxième ou troisième génération, mais qui ont en réalité toujours vécu en France. Considérer que les pratiques traditionnelles ne peuvent pas changer, passe sous silence l'ensemble des mécanismes de recompositions des pratiques alimentaires qu'engendre la migration. Si certaines pratiques persistent, d'autres, sous l'effet du processus d'adaptation se réinventent [10 ; 11]. Sous l'expression « pratiques alimentaires des patients d'origine Africaine » se cache en réalité une multitude de pratiques alimentaires différentes. La constitution des pratiques sociales n'est pas seulement dépendante de la socialisation primaire, elle peut aussi être influencée



... suite page 9

par le parcours de vie du patient, c'est-à-dire son parcours migratoire, son rapport à l'institution médicale, ses conditions économiques d'existence, etc. Dans la mesure où les pratiques culturelles peuvent évoluer, la culture ne peut être envisagée comme non transformable, c'est-à-dire comme naturelle. La culture prise en dehors de tout continuum fige les individus dans des catégories qui ne sont que des représentations sociales. Dans la relation thérapeutique, la prise en compte des pratiques culturelles ne peut avoir d'intérêt qu'une fois réintroduite dans le parcours de vie du patient.

L'explication de l'échec thérapeutique en termes culturels n'est pas non plus sans enjeux sur la place des acteurs de la relation de soin. La dynamique d'action des soignants dans l'éducation thérapeutique s'inscrit dans une logique préventive des complications du diabète. Il est alors attendu du patient qu'il modifie ses pratiques alimentaires et son hygiène de vie. Penser que la non-observance des patients issus de l'immigration est imputable à leurs pratiques culturelles, ne serait-il pas une façon de mettre la responsabilité de l'échec thérapeutique sur la culture du patient ? Dans ces conditions, quelle place d'acteur accorde-t-on à ces patients ? Invoquer la culture pour justifier une incapacité à modifier ses comportements, revient à refuser l'idée que le non suivi des recommandations peut être le résultat de logiques sociales cohérentes. En effet, la transformation de l'alimentation ne peut être envisagée comme une simple prescription. L'alimentation étant au cœur de constructions identitaires complexes, sa transformation n'est pas sans conséquences sur la vie sociale du patient. Ne plus manger comme ses pairs peut engendrer une forme d'exclusion du groupe d'appartenance. Ne pas transformer ses pratiques alimentaires pourrait alors être envisagé comme une façon de préserver un certain bien-être social [12]. Plus que de transmettre une information sur les conduites à tenir, il appartient alors au soignant d'accompagner le patient à adopter des pratiques alimentaires garantissant l'équilibre du diabète tout en étant compatibles avec son environnement.

Plus globalement, le recours aux pratiques culturelles du patient pour expliquer qu'il ne modifie pas ses comportements alimentaires à tendance à renvoyer la responsabilité de l'échec thérapeutique du côté du patient [4]. Sans insister sur le sentiment de

culpabilité parfois exprimé par les patients que cette posture peut provoquer, peut-on envisager que la responsabilité de l'échec thérapeutique soit seulement imputable au non suivi du patient ? La volonté du patient et sa motivation sont évidemment importantes, mais d'autres causes peuvent être invoquées. Plusieurs études montrent que le recours au culturel pour expliquer l'échec thérapeutique a tendance à occulter les conditions socio-économiques de vie de ces patients migrants, souvent marquées par les inégalités sociales induites par leur statut différent dans la société [13 ; 4]. L'explication culturalisante des causes de l'échec thérapeutique a aussi pour effet de laisser penser que l'intervention des professionnels de santé n'a aucun impact sur les pratiques des patients. Or comme nous l'avons soulevé précédemment, les modes de transmission des messages préventifs peuvent également être une autre voie explicative du niveau d'observance des patients. L'intervention des professionnels ne peut donc pas être écartée des causes explicatives de la réussite ou non de la thérapie. L'échange, l'écoute et la compréhension des causes effectives du non suivi en fonction des conditions d'existence du patient, sont source de plus grande réussite de la relation de soin que de se satisfaire d'une explication culturelle du non suivi des recommandations thérapeutiques.

CONCLUSION

Cet article n'a pas pour but de remettre en cause l'importance des pratiques du patient et ses représentations de la maladie dans la réussite de la thérapie. Mais il est nécessaire de ne pas considérer d'emblée ces éléments comme des obstacles à l'intervention thérapeutique. Considérer les « mauvaises » pratiques d'hygiène de vie des patients comme causes de l'échec thérapeutique, a pour conséquence de rejeter la responsabilité sur le patient, et ainsi d'occulter d'autres voies possibles d'explication. La compréhension par le soignant-éducateur des difficultés concrètes de suivi du patient, est importante afin de pouvoir construire une relation de soin dynamique. L'éducation thérapeutique demandant au soignant de prendre en compte l'ensemble de la personne et non pas seulement de soigner un organe malade [14], la discussion et l'écoute deviennent donc de véritables outils de travail qui doivent être maniés avec soin par les professionnels de santé. Ce nouveau rôle d'action sur la maladie par

l'intermédiaire du patient, n'est pas toujours évident à gérer au quotidien d'une organisation de travail qui ne laisse que peu de temps à l'intervention éducative. Au regard des difficultés relationnelles évoquées dans la mise en pratique de l'éducation thérapeutique, les soignants ont-ils les outils pédagogiques nécessaires à la prise en charge des maladies chroniques ? Leur formation initiale est-elle suffisante ? La mise en place d'une formation complémentaire, systématique et spécifique au suivi des patients atteints de maladies de longue durée, apparaît comme un moyen incontournable à la réussite thérapeutique.

¹ Albano MG, Jacquemet S, Assal JP. « Patient education and diabetes research: a failure! Going beyond the empirical approaches », *Acta Diabetol*, 1998, 35: 207-14.

[2] Gagnayre R, Traynard P-Y, « L'éducation thérapeutique du patient diabétique », dans *Le traité de diabétologie*, coord. Grimaldi A., Médecine Sciences, Flammarion, Paris, 2005, 445-454.

[3] Golay A, Lagger G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, « L'enseignement thérapeutique : Application au patient diabétique », *Revue médecine Liège*, 2005, 60 : 5-6, p.599-603.

[4] Cognet M, « Au nom de la culture : Réflexion sur un usage inflationniste de la notion de culture dans la santé », dans Cognet M. et Montgomery C, *Éthique de l'Altérité*, Presses de l'Université, Laval, Collection Santé, culture et société, 2007.

[5] Bourdieu P, *La distinction - critique sociale du jugement*, Le sens commun, Les éditions de Minuit, Paris, 2003, 669p.

[6] Kotobi L, « Le malade dans sa différence : les professionnels et les patients migrants africains à l'hôpital », *Hommes & Migrations*, Juin 2000, 1225 : 62-72.

[7] Assal J-P, Lacroix A, Peraya D, « Former les médecins qui apprennent aux malades à se soigner. Une expérience pilote en formation médicale post-graduée », *La revue d'Education Médicale*, XII (2), 17-23, 1994.

[8] Kourilsky F, « De la relation d'aide à la relation d'entraide: motiver le patient à coopérer », *Perspective soignante*, 2 : 74-88, 1998.

[9] Fassin D, « Santé, le traitement de la différence », *Hommes et Migrations*, 1225 : mai-juin 2000.

[10] Hubert A, « Cuisine et politique : le plat national existe-t-il ? », *revue des Sciences sociales : révolution dans les cuisines*, 2000.

[11] Hassoun JP, « Se nourrir. Un faisceau d'habitude, des influences pluriculturelles », in *Hmong du Laos en France. Changement social, initiatives et adaptations*, Paris, PUF, coll. Ethnologies, 1997, (chapitre 5 : pp. 107-134)

[12] Roy B, Sang sucré, pouvoirs codés, médecine amère - diabète et processus de construction identitaire : les dimensions socio-politiques du diabète chez les Innus de Pessamit, *Sociétés, culture et santé*, Presse Universitaire de Laval, 2002, 247p.

[13] Fassin D, « Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun », dans *Didier Fassin (dir), Critique de la santé publique*, Paris, Balland, 2001.

[14] Assal J-P, « Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge », *Encycl Méd Chir, Elsevier Paris, Thérapeutique*, 25-005-A-10, 1996,18p.