

Éducation thérapeutique du patient diabétique non francophone sur le lieu de résidence

Stéphane Tessier^a, Anaëlle Lindivat^b

(article soumis pour publication)

Introduction

De nombreux travailleurs migrants résidents dans les anciens foyers qui leur étaient destinés sont aujourd'hui à l'âge de la retraite mais peu rentrent au pays pour des raisons diverses. Or, l'âge aidant, ils sont confrontés à des pathologies chroniques exigeant une modification des habitudes de vie, parmi lesquelles le diabète dont on sait que la prévalence africaine a plus que doublé en 35 ans, rejoignant les chiffres des pays européens [1].

Ces pathologies chroniques nécessiteraient un accompagnement éducatif mais, malgré de nombreuses décennies passées à travailler en France, leur connaissance de la langue est parfois très réduite. L'ETP des patients allophones n'est que peu décrite, voire brièvement survolée par la HAS qui cite entre parenthèse la nécessité d'un interprète [2], dont on connaît la difficulté d'accès en milieu hospitalier. La récente recommandation concernant l'interprétariat professionnel en santé [3] mentionne l'ETP « en passant », c'est-à-dire comme étant une circonstance spécifique nécessitant un interprétariat professionnel, mais sans en préciser les conditions ni les méthodes.

Pourtant, certaines études américaines citées par un rapport récent sur l'interprétariat en ETP du diabète [4] montrent que la présence d'un interprète améliore, au minimum, le seul nombre de tests pratiqués et, au mieux, les résultats d'HB1c.

L'inclusion des patients allophones dans les dispositifs d'éducation thérapeutique du patient en se donnant les moyens linguistiques de favoriser la communication pose la question de la lutte contre les inégalités sociales de santé. En effet, la systématique exclusion de ces patients accroît ces inégalités de facto, en écartant les personnes qui nécessitent le plus un accompagnement.

La ville de Vitry sur Seine abrite trois résidences sociales (anciens foyers de travailleurs migrants) qui accueillent aujourd'hui une bonne partie de retraités. Parmi elles, la résidence sociale Manouchian, gérée par l'ADEF, 550 places officielles, héberge exclusivement des hommes célibataires principalement maliens, dont beaucoup sont aujourd'hui retraités. Nombre de ces personnes sont diabétiques avec des suivis thérapeutiques plus ou moins stables, même si tous disent avoir un médecin traitant. Ne sachant pas toujours en quoi consiste leur traitement ou comment mesurer leur glycémie, les suivis sont en effet aléatoires, ou encore non ajustés en fonction des besoins, avec toutes les complications inhérentes.

Objectifs

L'objectif du projet était d'apporter au sein même du foyer une dynamique éducative collective en mettant à profit les connaissances linguistiques de certains résidents. En effet, le déplacement au sein même de l'établissement permet de surmonter les obstacles physiques et/ou psychologiques à

^a Médecin de santé publique, chef du service promotion de la santé, Mairie de Vitry-sur-Seine

^b Médecin généraliste, ancienne interne SASPAS

la consultation, et de créer les conditions pour un véritable dialogue sans hiérarchie en horizontalisant la relation.

Description

Après une première tentative avortée dans un autre foyer de la ville, faute d'engagement des travailleurs sociaux, l'arrivée d'une médiatrice sociale très motivée à Manouchian a permis d'y déclencher le processus.

Une réunion d'information générale sur le thème du diabète a été organisée dans le foyer. Animée par les auteurs, elle a permis d'identifier une petite dizaine de patients diabétiques intéressés et de mesurer leur mobilisation potentielle. Une invitation avait été distribuée dans toutes les boîtes aux lettres du foyer, suivie par une visite personnelle de la médiatrice dans les chambres de personnes qu'elle savait pouvoir être concernées.

Deux interprètes (l'un en Bambara et l'autre en Soninké) volontaires ont ensuite été identifiés par la médiatrice sociale au sein du conseil des résidents, structure élue faisant l'interface entre l'administration du foyer et les résidents. Le choix s'est fixé sur des critères linguistiques (parfaite francophonie), mais aussi de disponibilité horaire pour pouvoir assister aux sessions.

Une réunion spécifique a été organisée avec les interprètes dans le service promotion de la santé. Elle a permis de fixer le cadre de la traduction et ses enjeux éthiques et méthodologiques. Ont ainsi été abordées les questions de la stricte confidentialité, de ne pas sur-interpréter les discours, de bien s'appliquer à la précision de la traduction (dans les deux sens), quitte à faire répéter le patient ou l'intervenant en cas de mécompréhension. Un accent particulier a aussi été porté sur l'absence de rémunération formelle, informelle ou symbolique, et le fait que leur position d'interprète ne devait engendrer aucune créance auprès des patients. Ainsi ces derniers ne leur seraient nullement redevables du fait de cette traduction. Accepté d'emblée par les interprètes, ce point très important, tout particulièrement en lieu collectif comme le foyer, a été rappelé régulièrement pendant le projet en présence des patients.

Cette réunion a permis aussi d'initier les interprètes à la maladie diabétique et à ses enjeux. Comme support, une série de dessins animés créée à destination du public d'Afrique subsaharienne (mais pas traduit) [5] leur a été projetée, puis installée sur l'ordinateur de la médiatrice sociale afin de pouvoir être consultée à la demande.

Chaque séance d'ETP faisait l'objet d'un document écrit en préparation qui était transmis à la médiatrice sociale afin que les interprètes puissent se familiariser avec son contenu et en préparer la traduction à l'avance.

Cinq séances de 2 heures ont été organisées, rassemblant 6 à 8 patients, toujours les mêmes. Les thèmes abordés furent :

- Mai : Présentation de la maladie, Ramadan et diabète.
- Cette première séance a été l'occasion de rappeler les principes du projet (confidentialité stricte, absence de jugement, bienveillance des intervenants –pas de mauvaise réponse-, non rémunération des interprètes, etc.).

Elle fut aussi la phase d'un « diagnostic éducatif » rudimentaire, chaque patient décrivant sa situation personnelle et médicale lors d'un tour de table.

- Juin : Comment poursuivre son traitement pendant les vacances, précautions à prendre ; La plupart des participants partant au pays pendant l'été, la séance fut l'occasion d'échanger trucs et astuces tels que prévenir le centre de santé de son diabète en cas de malaise, de savoir comment conserver au frais ses médicaments, etc.

- Septembre : Activités physiques, soins des pieds ; La question des soins des pieds est apparue d'autant plus importante qu'un des patients avait subi une amputation suite à une plaie négligée. L'activité physique a posé d'autres problèmes dans la mesure où les patients sortent peu du foyer, même s'ils prétendent le contraire, sauf pour se rendre au centre municipal de santé, ou, selon certains, pour faire leur marché. Des ateliers de mobilisation seront proposés dans le futur en collaboration avec des kinésithérapeutes libéraux exerçant dans le quartier.

- Octobre : Diabète et alimentation ; Les difficultés spécifiques qui se firent jour lors de cette séance relevaient de l'existence d'une offre collective de restauration très grasse et sucrée, et de la méconnaissance de certains patients des manières de cuisiner dans les chambres. Des ateliers cuisine seront donc proposés dans le futur.

- Octobre : Santé buccodentaire et diabète (la séance avait été préparée en amont avec les dentistes du centre municipal de santé). L'importance des soins dentaires a été rappelée, avec des démonstrations grâce à la maxi-mâchoire et la maxi-dent, de même que la nécessité de se faire régulièrement suivre par un dentiste.

Toutes ces réunions étaient co-animées par l'interne et le médecin de santé publique. La médiatrice sociale était présente, une fois la visite de motivation des patients effectuée dans chacune des chambres. Les invitations étaient répétées à chaque séance, mais au démarrage du projet les patients oubliaient les rendez-vous, sans doute du fait de longs intervalles entre les séances. De fait les séances d'octobre nécessitèrent beaucoup moins d'effort de motivation, certains patients venant même en avance.

Les traductions se succédaient en Bambara puis en Soninké, de façon à ce que les patients puissent bénéficier de la même information. Malheureusement, le traducteur en Bambara a fait faux bond à la dernière séance mais apparemment, la compréhension du Soninké a permis aux participants de saisir les différentes informations.

Discussion

La première tentative avortée a démontré l'extrême importance de la mobilisation des conseillers sociaux ou animateurs qui, seuls, peuvent motiver les patients qu'ils connaissent personnellement, au moins au démarrage du projet.

L'appartenance des interprètes au conseil de vie sociale représente un avantage mais n'est pas sans quelques risques. En effet, si les membres du conseil de vie sociale sont fortement engagés dans la vie quotidienne du foyer, ils sont élus par les résidents et, à ce titre, peuvent avoir des visées électoralistes dans leurs actions. Avec la médiatrice sociale, nous avons pu en l'occurrence nous assurer que ce n'était pas le cas et que les interprètes ne tiraient aucun avantage spécifique de leur action.

Les résultats montrent une forte mobilisation des patients, sous l'effet initialement de la sollicitation importante de la médiatrice sociale, mais devenant une réelle motivation personnelle au fil des séances. Il faut souligner l'intérêt croisé entre patients eux-mêmes sur leurs vécus respectifs de la

maladie et les solutions apportées, ainsi que de nombreuses interrogations enfin résolues grâce à l'interprétariat. Ainsi, le travail a pu révéler combien la notion de chronicité de la maladie était éloignée de leurs représentations. Beaucoup associaient équilibre de la glycémie à une guérison de la maladie, justifiant l'arrêt du traitement.

Les interprètes, eux-mêmes très intéressés par le sujet, sont à leur tour devenus des personnes ressources en matière de diabète, incitant certains patients dans le doute (dépistés une fois mais pas confirmés, tout en assistant à toutes les séances) à renouveler leur dépistage. Interprètes et patients sont ainsi devenus des personnes relais identifiées grâce au projet et donnant la possibilité aux résidents diabétiques non participants de disposer de sources d'information fiables.

Le diagnostic éducatif a forcément été limité dans la mesure où on ne disposait ni du temps, ni de la légitimité pour assurer un diagnostic individuel. Néanmoins, il a permis d'adapter les discours aux diverses situations individuelles et de rebondir sur ces dernières lorsque c'était nécessaire.

Les limites de l'exercice sont l'absence de contact avec leurs médecins traitants, tous libéraux et peu disponibles et surtout la nécessité de reposer entièrement sur la volonté de la médiatrice sociale de l'établissement pour identifier et mobiliser les patients.

Un renouvellement de l'exercice est programmé en 2018 autour de l'hypertension artérielle et des maladies cardio-vasculaires.

Conclusion

La lutte contre les inégalités de santé exige une forte volonté et une démarche « d'aller vers » en s'en donnant les moyens. Contrairement aux idées habituellement formulées, l'accueil d'une telle action par les patients issus d'Afrique sub-saharienne est très positif et leur engagement apparaît pérenne. Mais certaines conditions sont nécessaires : disposer d'un bon relais avec un fort volontarisme, ce qui est le cas avec l'actuelle médiatrice sociale, proposer des discours qui ne soient pas jargonnant ni surplombant, identifier des interprètes qui, même s'ils ne sont pas professionnels, ont conscience des enjeux éthiques et jouent le jeu de se préparer en amont, disposer d'un espace calme et séparé du reste du foyer et, peut-être surtout, toujours initier l'action par l'ouverture d'un espace de parole.

Remerciements : Madame Hawa Ba, médiatrice sociale à l'ADEF pour son engagement sans faille, Messieurs Niakaté et Fofana, interprètes.

1

Références

OMS, Rapport Mondial sur le diabète 2016 :
<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254648/1/9789242565256-fre.pdf?ua=1> (consulté le 29/11/2017)

² https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp (consulté le 29/11/2017)

³ https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2746031/fr/interpretariat-linguistique-dans-le-domaine-de-la-sante (consulté le 29/11/2017)

⁴ Schwarzinger M. ; Usage et opportunité du recours à l'interprétariat professionnel dans le domaine de la santé – Analyse des pratiques d'interprétariat en matière de prévention et de prise en charge du Vih/sida, de la tuberculose et du diabète ; Rapport d'étude réalisé pour le compte de la direction générale de la sante, Décembre 2012

⁵ <http://etp-hn.webnode.fr/autour-des-outils/les-outils-en-ligne2/> (consulté le 26/10/2017)