

Éducation thérapeutique structurée par les pairs éducateurs dans le diabète de type 2 au Mali : des résultats prometteurs

Therapeutic education structured by peer educators for type 2 diabetic patients in Mali: Promising results

S. Besançon¹, A. Sidibe²,
M. Balcou-Debussche³,
C. Ferdynus⁴, X. Debussche⁵

¹ Organisation non gouvernementale (ONG) Santé Diabète.

² Service d'endocrinologie, Hôpital du Mali, Bamako, Mali.

³ Université-ESPé de La Réunion Laboratoire Icare (Institut Coopératif Austral de Recherche en Éducation), EA 7389, La Réunion, France.

⁴ Unité de Soutien méthodologique, CHU de La Réunion, Saint-Denis, La Réunion ; Inserm, CIC 1410, Saint Pierre, La Réunion, France.

⁵ Service d'endocrinologie, diabétologie, nutrition, CHU Félix Guyon, La Réunion, France.

Résumé

Les pays en développement sont confrontés à des ressources financières et humaines limitées, malgré les besoins importants et les défis de santé multiples. Plus de 75 % des personnes atteintes de diabète dans le monde vivent dans des pays en développement. En Afrique, le nombre de personnes atteintes de diabète devrait doubler dans les 30 prochaines années. Les défis à relever pour offrir une éducation visant à permettre aux personnes souffrant d'une condition chronique de la gérer eux-mêmes se situent à trois niveaux : les patients, les prestataires de soins, et les systèmes de santé. Au Mali, après le développement de capacités de prise en charge des patients diabétiques en centres de santé à partir de 2001, à Bamako et dans les capitales régionales, la question du soutien éducatif dans un contexte de ressources limitées s'est donc posée. Pour tenir compte de ce cadre complexe, l'appui à un réseau de pairs éducateurs formés à des cycles d'éducation de groupe structurés, en lien avec le suivi médical, a été mis en place à partir de 2009. Nous rapportons ici les résultats encourageants de ces actions en termes de faisabilité, et d'efficacité en termes clinico-biologiques.

Mots-clés : Diabète – éducation thérapeutique du patient – pairs éducateurs – Afrique.

Summary

In developing countries, financial and human resources are limited despite serious needs and multiple health challenges. More than three-quarters of the people with diabetes worldwide live in developing countries. The number of people with diabetes in Africa is expected to double in the next 30 years. The challenges involved in providing education to enable people to self-manage their chronic condition exist at three levels: patients, healthcare providers, healthcare systems. In Mali, actions have been taken from 2001 in order to strengthen diabetes management in primary health structures in Bamako and main regional towns. To take into account the question of patient education and support in this complex context, a peer educators' network was initiated and developed from 2009. We report here the results of this encouraging experience in terms of feasibility and efficacy.

Key-words: Diabetes – therapeutic patient education – peer educators – Africa.

Correspondance

Stéphane Besançon

Directeur Général
ONG Santé diabète
17, av. Malherbe
38100 Grenoble
stephane.besancon@santediabete.org
www.santediabete.org

© 2016 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

Introduction

• Le diabète est une condition chronique en expansion continue. Selon les dernières estimations de la Fédération

internationale du diabète (FID), plus de 415 millions de personnes sont aujourd'hui affectées dans le monde, dont près de 80 % vivent dans des pays à faibles ou moyens revenus [1].

En 2015, le diabète était responsable de 5 millions de décès, soit plus que le syndrome d'immunodéficience acquise (sida), la tuberculose et le paludisme réunis. Encore plus alarmante sera la progression de la maladie au cours des prochaines années, puisque près de 650 millions de personnes seront atteintes du diabète en 2040, selon l'estimation de la FID [1]. Avec une prévalence de 3,8 % de la population adulte (20-79 ans), le continent africain n'est pas épargné. Il connaîtra la progression la plus importante au cours des prochaines décennies : l'Afrique passera, en effet, de 14,2 millions de diabétiques en 2015, à 34,2 millions en 2040. En Afrique, la progression alarmante du diabète, mais aussi de ses facteurs de risque (surpoids/obésité, sédentarité, etc.), soulève des enjeux sanitaires, sociaux, et économiques, très importants. Le diabète et ses complications exercent un poids économique majeur sur les populations, les états et leurs systèmes de santé [2].

- Le Mali ne fait pas exception, avec une prévalence estimée à 1,7 % de la population adulte [1]. Cette transition épidémiologique est principalement due à une urbanisation croissante et aux modifications des modes de vie que cela entraîne : transition nutritionnelle, baisse de l'activité physique, et forte augmentation du surpoids et de l'obésité. En Afrique de l'Ouest et en Union des Comores, entre 15 et 25 % des adultes peuvent être considérés comme ne faisant pas suffisamment d'activité physique, et près d'un quart de la population adulte présente un surpoids ou une obésité [3].

- La gestion du diabète ne se limite pas au diagnostic, à la surveillance biologique, et à la mise sous traitement. L'étude internationale *Diabetes Attitudes, Wishes and Needs* (DAWN), en 2001, avait montré que les soins du diabète centrés uniquement sur une perspective médicale, en ignorant les effets du diabète sur les individus, les systèmes de santé et la société, sont voués à l'échec [4]. En 2001, la majorité des patients atteints de diabète en Afrique sub-saharienne n'avaient quasiment pas d'accès aux soins et aux traitements. Après 10 ans de travail, et

grâce à l'action conjointe des structures du ministère de la Santé et de l'Organisation non gouvernementale (ONG) Santé Diabète, la situation a profondément changé au Mali [5], notamment du fait d'un développement des capacités de soins pour les personnes atteintes de diabète, à Bamako et dans les capitales régionales du pays. Aujourd'hui, la question se pose, comme dans de nombreux pays d'Afrique sub-saharienne, d'aller au delà d'un simple accès aux soins de base et aux traitements pour les patients, tout en tenant compte d'un contexte où les ressources humaines en santé sont extrêmement limitées.

- L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une composante nécessaire d'un processus de soins intégrés pour les personnes atteintes de diabète, comme le souligne l'Organisation mondiale de la santé (OMS) [6]. Plusieurs études ont mis en évidence, dans les pays développés, le défi pour les professionnels de la santé de mettre en œuvre des activités d'éducation pour les patients. En plus de la prise en compte nécessaire des différents contextes culturels, les obstacles souvent décrits par les professionnels pour la mise en place d'une éducation efficace du patient sont la disponibilité (temps), et l'insuffisance de la formation initiale et continue. Dans le contexte des systèmes de santé africains, qui combinent des ressources humaines et financières faibles avec une forte rotation du personnel, il est très difficile d'établir des programmes spécifiques d'ETP pour le diabète, mais aussi de mobiliser le personnel de santé spécifiquement pour cette tâche. Dans ces contextes particuliers, la participation des pairs éducateurs semble être une voie intéressante pour compléter l'organisation des soins du diabète [7]. Le soutien par les pairs permet de développer quatre fonctions essentielles :

- l'assistance dans la gestion quotidienne ;
- le soutien social et émotionnel ;
- le lien avec les soins cliniques, les pairs éducateurs aidant à approfondir la relation patients-professionnels de santé, mais aussi encourageant les patients à rechercher des ressources cliniques appropriées ;

- l'éducation des patients et la prévention dans la communauté en couplant des actions éducatives à destination des patients, et des activités préventives à destination des familles et, plus largement, de la communauté.

L'intérêt de cette approche par les pairs éducateurs a été soulignée, mais les données manquent encore sur les conditions de mise en place, notamment dans les pays à faibles ressources [8].

- Dans ce contexte, le développement mené au Mali a permis de réaliser, après une 1^{re} phase de faisabilité et d'observations sur le terrain, une étude comparative d'efficacité testant un soutien éducatif durant un an, apporté à des patients atteints de diabète de type 2 (DT2) mal contrôlés, par des pairs éducateurs formés dans la capitale du Mali, Bamako.

Les préalables à l'intervention des pairs éducateurs

La conception du dispositif

- Le programme d'éducation de groupe a utilisé l'approche des « nids d'apprentissage » [9] et les livrets EPMC (pour Éducation Prévention des Maladies Chroniques). Quatre supports ont été adaptés au contexte malien et utilisés en ETP :

- « Apprendre à gérer le risque cardiovasculaire » ;

- « Apprendre à gérer l'activité physique » ;

- « Apprendre à gérer les graisses dans l'alimentation » ;

- « Apprendre à gérer la mise sous insuline ». Ces livrets sont accessibles aisément, et adaptés aux personnes en difficultés de lecture-écriture.

- Au cours de chaque séance, les patients sont amenés à prendre conscience des questions sur lesquelles ils peuvent travailler prioritairement, en tenant compte des dimensions non seulement médicales (contrôle glycémique, autres facteurs de risque, traitement...), mais aussi psychosociologique, contextuelle, environnementale, culturelle, économique. Ce travail aboutit à une prise de décisions qui tient compte d'une vision positive de la santé et de la faisabilité dans les contextes dans

lesquels le patient est amené à évoluer. L'action, ou les actions, que le patient va engager sont clairement identifiées en séance. Quelles que soient les particularités culturelles, religieuses, socioéconomiques des patients, chacun a la possibilité de travailler à partir de ses données, de confronter ses propres représentations avec les savoirs de référence, et de trouver un prolongement tenant compte des contraintes et des atouts de sa vie sociale, familiale, personnelle. La synthèse de la séance se décline en objectifs d'action(s) à mettre en œuvre, à préparer, ou à conforter. Chaque cycle comporte les quatre thématiques, qui peuvent donc être reprises et travaillées sur le long terme en reprenant au cycle suivant les indicateurs, l'évolution en termes d'actions décidées, mises en place ou non, les atouts et les difficultés en contexte habituel ordinaire du patient. Les livrets sont gardés par le patient, et peuvent être consultés et utilisés pour continuer à travailler en dehors des séances [9].

- À Bamako et Sikasso, les séances d'éducation ont été organisées par groupes de 10 patients. Chaque patient a participé, sur un an, à trois cycles complets d'éducation, en utilisant les quatre livrets. Une référence vers les consultations diabète a été organisée, lorsque cela était nécessaire.

Le recrutement des pairs éducateurs

- Les pairs éducateurs ont été recrutés par l'association locale des patients. La sélection et la formation des pairs éducateurs a inclus trois étapes :
 - recrutement de 10 patients pairs éducateurs (PPE) ;
 - formation des PPE sur l'utilisation des livrets éducatifs servant aux séances d'éducation (formation théorique et animations tests) ;
 - sélection des cinq meilleurs PPE à travers une grille d'analyse combinant théorie et pratique.
 Pour mener les séances, cinq patients pairs éducateurs ont été retenus suite au processus de sélection créé et validé par Santé Diabète. Le recrutement de ces personnes s'est fait sur les critères suivants : être une personne diabétique volontaire, régulièrement suivie par l'un des médecins de la localité, habitant

la localité, membre de l'association des diabétiques, d'un niveau scolaire permettant d'écrire et de lire les lettres et les chiffres et ayant une bonne connaissance du français, du bambara (langue du Mali), et de l'environnement (géographie, population, réseaux...). Une grille d'éligibilité a été établie par l'équipe organisatrice afin de s'assurer de la capacité de chacun à encadrer et animer des séances. Le travail a été complété par un suivi régulier en situation. La phase préliminaire de formation des pairs éducateurs recrutés dans les consultations diabète a permis de réaliser un 1^{er} test d'animation de séances, puis de cycles d'éducation, à Sikasso et à Bamako.

La formation des pairs éducateurs

Les pairs éducateurs ont bénéficié, *a minima*, d'un cadrage théorique sur le diabète, ainsi que d'un cadrage pratique et d'une réflexion sur la façon d'opérationnaliser la situation d'apprentissage avec un groupe d'apprenants. La formation a permis d'identifier clairement les objectifs de chaque séance, le déroulement dans ses grandes étapes, le matériel utilisé, les consignes à donner, les régulations à prévoir, les éléments de synthèse à analyser et à transmettre aux professionnels de santé ou au centre. Pour chaque thématique, un livret formateur permet en permanence au pair éducateur de retrouver les éléments dont il a besoin pour la préparation et

le cadrage en séance. Le formateur pair éducateur met ensuite en place, en pratique accompagnée, une première série de situations d'apprentissage pour des apprenants.

Des résultats obtenus en séances d'ETP

- Au cours de chaque séance, des observations fines ont été réalisées, avec un recueil de données réalisé *in situ*. Une attention particulière a été portée aux interactions entre le formateur et les apprenants, mais aussi aux échanges entre les apprenants eux-mêmes. Les observations ont également permis de rendre compte des organisations spatiales en vigueur, du nombre de personnes présentes, et de toutes les observations jugées utiles pour les analyses ultérieures. Ces données ont fait l'objet d'une retranscription intégrale, qui a parfois nécessité des traductions à partir du bambara. Nous avons procédé à des analyses quantitatives et qualitatives des discours. Lors de chaque situation d'apprentissage, nous avons pris en compte le nombre total d'énoncés produits par le formateur, par l'ensemble des apprenants et par chaque apprenant.
- Sur l'ensemble des séances analysées, les résultats montrent que le total des prises de parole des patients est supérieur ou égal au total des prises

Les points essentiels

- Le monde et l'Afrique connaissent une croissance très importante de la prévalence de diabète.
- Les défis à relever pour offrir une éducation thérapeutique visant les personnes souffrant de diabète en Afrique sont nombreux et complexes.
- Au Mali, la mise en place des capacités de soins et de l'accessibilité aux traitements depuis plusieurs années a permis d'envisager le développement d'une éducation pour les patients.
- Pour tenir compte de ce cadre complexe, l'appui à un réseau de pairs éducateurs formés à des cycles d'éducation de groupe structurés, en lien avec le suivi médical, a été choisi.
- Cette approche a été testée grâce à une étude comparative randomisée d'efficacité, en ouvert, sur un total de 150 patients ayant un diabète de type 2 mal contrôlé ($HbA_{1c} \geq 8\%$).
- Cette approche a démontré des résultats encourageants en termes de faisabilité, d'efficacité, mais aussi sur le plan clinico-biologique.

de parole du formateur. Les prises de parole rendent compte d'appropriations par les patients. Quel que soit le formateur, ces prises de parole se répartissent à chaque fois pour moitié/moitié environ, et ceci de façon comparable à ce que l'on a pu observer dans d'autres pays et contextes [10]. En mettant à profit la formation qu'ils ont reçue, et en respectant le cadrage proposé par le dispositif éducatif, les pairs éducateurs parviennent ainsi à mener les séances comme le font d'autres formateurs en d'autres lieux, en obtenant des résultats similaires. La distribution de la parole reste cependant très inégalitaire, ce qui s'observe également ailleurs et avec d'autres formateurs. Les pairs éducateurs réussissent à faire en sorte que les patients puissent développer la littératie en santé en travaillant sur l'accès à l'information, à la compréhension, et à la prise de décisions en relation avec la maladie. La compréhension fait l'objet d'un travail très conséquent, totalisant la presque totalité des prises de parole. La prise de décisions est la moins travaillée au cours de la situation d'apprentissage. Les résultats mettent enfin l'accent sur des variations d'une séance à l'autre, dont la capacité de certains formateurs à stimuler et à encourager - encore plus que ne le font les autres - le travail sur la compréhension des savoirs en jeu. Là encore, il faut considérer que le travail de formation préalable et la construction du dispositif aident considérablement les pairs éducateurs à prendre en compte le travail à effectuer sur les appropriations des savoirs par les patients : ils soutiennent l'activité des patients, répondent à leurs questions, incitent à chercher, à observer et à analyser, en accordant une place particulière au langage qui accompagne ces élaborations.

L'étude d'efficacité

- Une étude comparative randomisée d'efficacité, en ouvert, a pu être réalisée (résultats définitifs en cours d'analyse, publication en préparation). Un total de 150 patients (73 % de femmes ; âge moyen : 52 ± 10 ans ; indice de masse corporelle (IMC) moyen : 28,6 ± 5,4 kg/m² ; HbA_{1c} moyenne : 10,7 ±

1,8 % ; insulinothérapie chez 30,5 % des patients), ayant un DT2 mal contrôlé (HbA_{1c} ≥ 8 %), sans complication sévère évolutive dans les 3 mois précédents, et ayant accepté de se soumettre à l'ensemble du processus, ont été inclus dans l'étude après avoir été recrutés dans le réseau des unités diabète des centres de santé nationaux de Bamako disposant de soins structurés, d'accès aux médicaments, et d'une association active de patients diabétiques. Les 150 patients ont été répartis en deux groupes, l'un bénéficiant d'une intervention éducative sur 1 an, l'autre non. Les deux groupes ont bénéficié d'un suivi médical régulier du diabète.

- Les cinq pairs éducateurs ont réalisé 177 séances d'éducation, ce qui a permis de compléter en intégralité les quatre cycles d'éducation proposés aux 70 patients du groupe intervention ayant terminé l'étude. Sur les 75 participants inclus au départ, quatre ont abandonné avant le 3^e mois (donc avant le début des sessions d'éducation), et deux ont abandonné à 6 mois, après deux séances (tableau I). L'augmentation du nombre de séances pour terminer un cycle d'éducation était due à une plus grande interaction entre les patients et

les patients pairs éducateurs au fur et à mesure de l'avancée du processus éducatif.

- À l'issue des 12 mois de suivi, les patients ayant bénéficié du programme éducatif par les pairs éducateurs présentaient une amélioration du contrôle glycémique authentifié par l'HbA_{1c}, associée à une diminution de l'IMC, du tour de taille, et de la pression artérielle, nettement significatives par rapport au groupe témoin (tableau II).

Déclaration d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article et le travail rapporté.

Financement

Ces travaux ont pu être réalisés grâce au soutien financier du programme BRIDGES de la Fédération internationale du diabète (FID), ainsi que celui de l'Agence française de développement (AFD), Paris, établissement public français.

Références

[1] International Diabetes Federation (IDF). IDF Diabetes Atlas, Seventh edition. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation; 2015. www.idf.org/diabetesatlas

[2] Brown JB, Ramaiya K, Besançon S, et al. Use of medical services and medicines attributable

Tableau 1. Les sessions d'éducation réalisées dans le groupe intervention.

Cycle d'éducation	Période	Nombre de patients dans le groupe d'intervention	Nombre de Patients Pairs Éducateurs ayant réalisé les sessions	Nombre d'animations pour réaliser un cycle de quatre livrets
	T = 0	76	5	-
Cycle 1	T = 3 mois	72	5	28
Cycle 2	T = 6 mois	72	5	35
Cycle 3	T = 9 mois	70	5	52
Cycle 4	T = 12 mois	70	5	62
Total			5	177

Tableau II. Évolution des variables clinico-biologiques entre l'inclusion et 12 mois.

Variable	Groupe Intervention (n = 70)	Groupe Témoin (n = 70)	p
HbA _{1c} , %	-1,05 (2,0)	-0,15 (1,7)	0,006
IMC, kg/m ²	-1,65 (2,5)	0,05 (3,2)	0,0005
Tour de taille, cm	-3,34 (9,3)	2,65 (10,3)	0,0003
PA systolique, mm Hg	-6,46 (21,7)	3,57 (15,7)	0,003
PA diastolique, mm Hg	0,40 (11,2)	2,00 (11,6)	0,36

Résultats exprimés en moyenne (écart-type).

HbA_{1c} : hémoglobine glyquée ; IMC : indice de masse corporelle ; PA : pression artérielle.

Conclusion

Les résultats obtenus au Mali sont très encourageants. En effet, l'étude a permis un développement contextualisé d'une méthodologie robuste et réalisable en Afrique de l'ouest, en travaillant, notamment, sur l'adaptation de l'approche des nids d'apprentissage au contexte africain, et en interrogeant de façon singulière le recrutement, la sélection et la formation des patients pairs éducateurs. La forte implication des patients diabétiques et la mise en œuvre réelle des séances d'éducation des patients a été réalisée en dépit du manque de ressources humaines dans le système de santé malien. En mettant en évidence le fort impact de l'intervention éducative sur certains indicateurs biologiques et anthropométriques, les résultats montrent qu'il serait intéressant que l'approche soit testée dans d'autres régions ou pays. Cependant, la coordination logistique et le suivi nécessaire pour garantir la qualité des séances d'éducation sont importants, ce qui nécessite, dans le futur, de continuer à travailler l'adaptation et l'interaction entre les pairs éducateurs, les systèmes de santé, et les communautés.

to diabetes in Sub-Saharan Africa. PLoS One 2014;9:e106716.

[3] World Health Organization (WHO). Global Status Report on noncommunicable diseases (NCDs) 2014. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2014. www.who.int/nmh/publication

[4] Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, et al; International DAWN Advisory Panel. Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. Diabet Med 2005;10:1379-85.

[5] Besançon S, Fall IS, Doré M, et al. Diabetes in an emergency context: the Malian case study. Confl Health 2015;9:15.

[6] World Health Organization (WHO). Therapeutic patient education. Continuing education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group, 11-14 June 1997. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.

[7] Debussche X, Balcou-Debussche M, La Hausse de Lalouvière V, et al. 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 2015;9:131-6.

[8] Fisher EB, Boothroyd RI, Coufal MM, et al. Peer support for self-management of diabetes improved outcomes in international settings. Health Affairs (Millwood) 2012;31:130-9.

[9] Balcou-Debussche M. L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. Rech Soins Infirm 2012;(110):45-59.

[10] Balcou-Debussche M. 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 2013;1:3-18.