

C. Tourette-Turgis

Directrice du Master en éducation thérapeutique, Université Pierre-et-Marie Curie, Paris.

Les résultats de l'étude DAWN2™ : intégrer les dimensions psychosociales dans les programmes d'éducation thérapeutique

Results of DAWN2™ study: A call for integrating psychosocial components in patient education programs

Mots-clés

- Diabète
- Besoins psychosociaux
- Éducation thérapeutique
- DAWN2™

Key-words

- Diabetes
- Psychosocial needs
- Patient education
- DAWN2™

Correspondance :**Catherine Tourette-Turgis**

Direction du Master en éducation thérapeutique
Bat K, Porte 110
4 place Jussieu
75005 Paris.
catherine.tourette-turgis@upmc.fr

© 2013 – Elsevier Masson SAS – Tous droits réservés.

Résumé

Les résultats de l'étude DAWN2™ montrent que les personnes vivant avec un diabète, mais également les membres de leurs familles, souhaitent disposer d'un soutien psychosocial et de programmes d'éducation qui prennent en compte, non pas seulement les aspects médicaux, mais qui les aident à dépasser les obstacles et les difficultés sociales, émotionnelles, économiques, familiales, induites par les contraintes du diabète et des soins qu'il requiert.

Summary

The results of the DAWN2™ study shows that people living with diabetes and also their family are asking for psychosocial support and education programs that take into account not only the medical aspects but are able and ready to address economical, psychosocial, emotional, issues caused by the diabetes in itself and also by the care constraints required to treat diabetes and prevents its complications.

Introduction

L'étude *Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs 2* (DAWN2™), ou « Attitudes, souhaits et besoins face au diabète », conduite en 2011, est la première à l'échelle internationale, dans 17 pays sur quatre continents, à avoir étudié les dimensions psychosociales du diabète.

Les répondants à l'enquête se composent de 15 438 personnes : 8 596 personnes diabétiques, 2 057 personnes qui sont des proches et 4 785 professionnels de santé (médecins généralistes [MG], médecins spécialistes, infirmier(ère)s, diététicien(ne)s, éducateurs, conseillers de santé). Chaque pays a recruté 900 participants.



Dans cet article, nous décrivons certains aspects méthodologiques de l'étude DAWN2™ et présenterons les implications, en termes d'éducation thérapeutique, des données les plus saillantes de l'étude concernant les besoins psychosociaux des personnes ayant un diabète et de leurs proches.

Aspects méthodologiques

Il est important d'évoquer les conditions de recueil des données de l'étude DAWN2™. Les entretiens ont été conduits en face-à-face ou par téléphone ou par Internet, en fonction des accès numériques disponibles dans les différents pays. Les questionnaires étaient complétés par des questions ouvertes et la possibilité pour les participants de rédiger des récits libres sous forme de témoignages d'expérience. L'étude avait pour objectifs d'identifier les besoins et souhaits des personnes diabétiques et de leurs proches et aussi ceux des professionnels de santé sur les aspects psychosociaux de la prise en charge du diabète. Les choix méthodologiques faits par l'équipe internationale de chercheurs (sociologues, épidémiologistes, psychologues, sciences médicales, patients, chercheurs affiliés à des centres de recherche sur le diabète) ont consisté à choisir des instruments de mesure validés comme les échelles de mesure de la dépression, du bien-être, des difficultés relationnelles, de l'auto-efficacité perçue, du degré d'estime de soi adaptées au diabète [1-3].

Certains outils ont été construits à partir de résultats d'études confirmant les liens, par exemple, entre le contrôle glycémique et le degré d'autodétermination des patients dans leur prise de décision et leur sentiment perçu d'auto-efficacité dans leur propre vie. Il est intéressant de noter que le diabète a été à l'origine de nombreuses adaptations d'échelles génériques et que les chercheurs dans le diabète disposent, par rapport à d'autres maladies chroniques, d'un arsenal beaucoup plus important d'instruments de mesure propres aux problèmes particuliers de la population des personnes diabétiques [4,5]. Par rapport

aux outils développés dans la première étude DAWN, de nouveaux outils ont été ajoutés pour mesurer la discrimination ressentie [6] et les souhaits en matière d'amélioration d'éducation et de soutien. Il s'agissait d'explorer, dans DAWN2™, les besoins psychosociaux non pas seulement dans une perspective médicale, comme cela est souvent le cas dans les études sur le diabète, mais dans une perspective patient afin de prendre en compte les attitudes, les souhaits et les besoins des patients et des proches dans la vie quotidienne. Ainsi, l'étude comportait un volant important sur l'exploration du ressenti des proches, leurs émotions ainsi que leurs besoins. Les professionnels de santé étaient interrogés sur leurs besoins en accompagnement, ressources et formation pour mieux aider et accompagner leurs patients, sur les ressources dont ils disposent pour accompagner des patients exposés à la dépression, sur la manière dont ils intègrent ou non les patients dans les actions qu'ils conduisent, sur les améliorations souhaitées dans la coordination des soins, et aussi leurs besoins pour un meilleur accompagnement psychosocial de leurs patients.

On peut penser que l'étude DAWN2™ va donner lieu à la création de nouveaux instruments de mesure comme par exemple des outils pour évaluer la discrimination *vécue, perçue et/ou subie* par la population affectée par un diabète. En effet, au niveau de l'étude globale, 19,2 % des personnes ayant un diabète déclarent « avoir été discriminés à cause de leur diabète », et ce chiffre est de 20 % pour la France.

DAWN2™ : un enrichissement du concept d'éducation thérapeutique

Si la santé a vivifié les intérêts de la recherche pour la qualité de vie, il nous faut garder à l'esprit, en tant que praticiens et chercheurs en éducation thérapeutique, que la notion de qualité de vie ne doit pas être confondue avec les notions de qualité de vie associée à la santé et à l'état de santé [7]. L'un des intérêts de l'étude DAWN2™ est d'enri-

chir les courants pédagogiques en éducation thérapeutique dans le diabète, notamment le courant dominant « *diabetes self management education* » [8], ou D.S.M.E, difficile à traduire en français (« le management de soi ») si on le conjugue avec les notions d'*empowerment* [9] et d'auto-efficacité.

À ce titre, Albert Bandura est vraisemblablement l'auteur de référence qui permet une synthèse assez claire de toutes ces notions, car il traite de leurs dimensions individuelles et collectives. En effet, ainsi que l'écrit Bandura, « *les systèmes sociaux qui entretiennent les compétences des gens leur fournissent des ressources utiles, et laissent beaucoup de place à leur auto-direction, leur donnent plus de chances pour qu'ils concrétisent ce qu'ils veulent eux-mêmes devenir* » [10]. L'autoréférence (autorégulation, auto-efficacité, estime de soi) n'est jamais une posture égocentrée ou centrée sur soi mais elle est un processus à l'œuvre, le résultat d'interdépendances et le fruit d'ajustements constants. Cela nécessite donc de développer des dispositifs d'éducation thérapeutique visant à acquérir ou renforcer les compétences individuelles et collectives d'autorégulation, d'auto-observation, mais aussi les aptitudes à transformer l'environnement tout autant que soi-même au contact de cet environnement.

L'étude DAWN2™ confirme le poids physique, financier et émotionnel que représente le diabète dans la vie quotidienne de la personne concernée et celles de ses proches au-delà de ses aspects strictement médicaux. Elle confirme les liens entre le contrôle du diabète et le bien-être psychosocial déjà montré dans de nombreuses études antérieures [11], et montre que les deux principales sources de soutien déclarées par les participants sont la famille et les équipes soignantes. Le cadre théorique utilisé dans la formulation des items comme le changement, la perception de soi, la prise de décision, la communication, le projet, les priorités de vie, la hiérarchisation des problèmes rencontrés par les sujets diabétiques relève des courants en éducation à la santé et en éducation thérapeutique issus de la psychologie sociale et portant sur l'*empowerment*, les approches