



HAL
open science

La réflexivité des patients diabétiques : analyse comparative et contribution à l'éducation thérapeutique du patient

Mamane Abdou Oumarou

► **To cite this version:**

Mamane Abdou Oumarou. La réflexivité des patients diabétiques : analyse comparative et contribution à l'éducation thérapeutique du patient. Éditions Gashingo, 2025, 978-2-37235-182-9. hal-05336622

HAL Id: hal-05336622

<https://hal.science/hal-05336622v1>

Submitted on 29 Oct 2025

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.

Copyright



La réflexivité des patients diabétiques :
*analyse comparative et contribution à
l'éducation thérapeutique du patient*

Dr Mamane ABDOU OUMAROU

Éditions Gashingo

Octobre 2025

Publications précédentes

- Mamane Abdou Oumarou, Hamani Oumarou, Balkissa Ibrahim Harouna, Mahamadou Bello Adamou, Oumarou Saley Hima. *Vaccination au Niger : Enjeux de perception, de gouvernance et de réponse à la pandémie de COVID-19*. Éditions Gashingo, 2025, 978-2-37235-006-8. (10.5281/zenodo.15553268). (halshs-05090702)
- Mamane Abdou Oumarou, Olivier Las Vergnas, Oumarou Hamani, Nasir Messaadi, Mamane Sani Issoufou Souley, et al.. *Contributions des Sciences Humaines et Sociales (SHS) à la compréhension des épidémies au Niger*. 2023, 978-2-37235-156-0. (10.5281/zenodo.7816922). (halshs-04064292).
- Mamane Abdou Oumarou. *Prise en considération de la réflexivité des personnes atteintes de diabète dans le cadre de l'éducation du patient*. Éducation. Université de Lille, 2022. Français. (NNT : 2022ULILH043). (tel-03963348).

ISBN 978-2-37235-182-9

© Mai 2024 Éditions Gashingo

Dépôt légal sous le N°057 le 27 Mai 2024

Bibliothèque Nationale du Niger

Tous droits réservés pour tous pays

Table des matières

Remerciements	5
Avant-propos	7
Préface	9
Introduction générale	11
Les enjeux mondiaux des maladies chroniques et du diabète	11
La montée en puissance de l'éducation thérapeutique du patient (ETP)	12
La place du malade comme acteur de santé : vers une reconnaissance de ses savoirs	13
Objectif de l'ouvrage : la réflexivité des patients diabétiques comme levier de transformation de l'ETP	14
I – Le patient, acteur de sa santé	17
1.1. Évolution historique du rôle du patient : du modèle paternaliste au modèle partenarial.....	17
1.2. Les droits des patients et les mouvements associatifs.....	18
1.3. La spécificité des maladies chroniques et la nécessité d'autonomie	19
2.2. Apports des sciences de l'éducation et de la psychologie.....	22
2.3. Réflexivité des soignants vs réflexivité des malades.....	23
III. Contexte comparatif France-Niger	25
3.1. Situation épidémiologique du diabète en France et au Niger.....	25
3.2. Politiques de santé et dispositifs d'ETP dans les deux pays.....	26
3.3. Enjeux culturels et organisationnels : un contraste fertile pour l'analyse	28
IV. Ce que dit la littérature scientifique et professionnelle	31
4.1. Revue des travaux internationaux sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP)	31
4.2. La place implicite ou explicite de la réflexivité dans la littérature	32
4.3. Le manque de conceptualisation dans la littérature professionnelle	33
V. La voix des patients diabétiques	37
5.1. Méthodologie simplifiée : donner la parole aux patients.....	37
5.2. Témoignages et récits de patients : des vies marquées par le diabète..	38
5.3. Analyse des activités réflexives dans le vécu de la maladie	40
5.4. Le rôle des savoirs expérientiels	41

VI. La voix des professionnels de santé	43
6.1. Méthodologie : enquête par questionnaire et entretiens	43
6.2. Représentations contrastées de la réflexivité des malades	44
6.3. Différences France / Niger : organisation des soins, culture médicale et rapport au patient.....	46
VII. Discussion et apports scientifiques.....	49
7.1. La réflexivité comme compétence transversale en santé.....	49
7.2. La valeur ajoutée des savoirs expérientiels dans l'ETP	50
7.3. Vers une redéfinition du partenariat soignant/soigné	51
VIII. Un modèle d'ETP centré sur la réflexivité	55
8.1. Pourquoi un modèle « ETP réflexive » ?	55
8.2. Proposition d'un modèle « ETP réflexive »	56
8.3. Les piliers du modèle.....	57
8.4. Illustration du modèle « ETP réflexive »	65
8.5. Discussion : apports et limites du modèle	67
Conclusion générale	71
1. Retour sur l'originalité et les résultats majeurs	71
1.1. Une problématique peu explorée : la réflexivité des patients	71
1.2. Une démarche méthodologique plurielle	71
1.3. Des résultats convergents	72
2. La réflexivité comme levier de transformation des systèmes de santé	73
2.1. De la relation de soins au partenariat réflexif	73
2.2. Une contribution à l'empowerment des patients.....	73
2.3. Un outil d'amélioration du système de santé.....	73
3. Un plaidoyer pour l'intégration de la réflexivité dans les politiques de santé et les formations	75
3.1. Reconnaître la réflexivité dans les politiques publiques	75
3.2. Former les professionnels à la pédagogie réflexive	75
3.3. Créer des espaces de réflexivité partagée	76
3.4. Un enjeu pour les pays à ressources limitées	76
4. Conclusion finale : pour une « ETP humanisée et transformative » ..	77

Remerciements

Je souhaite exprimer ma profonde reconnaissance à mes encadreurs de thèse, **Pr Olivier Las-Vergnas, Pr Nassir Massaadi et Pr Éric Adéhossi**. Leur disponibilité, leurs conseils précieux et leur rigueur scientifique ont été des repères constants tout au long de mon parcours. Leurs encouragements et leur exigence m'ont permis d'approfondir mes réflexions et de donner à ce travail la solidité nécessaire.

J'adresse également mes sincères remerciements au Centre de Recherche Médicale et Sanitaire (CERMES), cadre institutionnel de cette recherche, ainsi qu'au Service de Coopération et d'Action Culturelle (SCAC) de l'Ambassade de France au Niger, qui a soutenu financièrement ce projet. Leur appui a été déterminant pour la réalisation de cette étude.

Mes pensées de gratitude vont aussi à mes collègues de travail, pour leur collaboration, leur soutien au quotidien et les échanges enrichissants qui ont nourri ma réflexion. Leur présence et leur engagement ont contribué à créer un environnement stimulant, propice à l'avancée de mes recherches.

Je voudrais exprimer une reconnaissance particulière à ma chère épouse, dont le soutien constant, la patience et la compréhension m'ont accompagné dans les moments de doute comme dans les phases de persévérance. Ses encouragements quotidiens ont constitué une force discrète mais essentielle pour mener à bien ce travail.

Enfin, je remercie chaleureusement l'ensemble de ma famille, qui a toujours cru en moi et m'a offert un appui moral et affectif indéfectible. Sans leur soutien, ce chemin aurait été bien plus difficile à parcourir.

Avant-propos

Ce travail de recherche, issu de ma thèse de doctorat, est né d'une double conviction : d'une part, la nécessité d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, en particulier du diabète ; d'autre part, l'importance de reconnaître que ces personnes ne sont pas uniquement des « patients », mais des **acteurs de leur propre santé**, porteurs de savoirs et d'expériences trop souvent négligés.

L'idée d'explorer la place de la réflexivité dans l'éducation thérapeutique du patient s'est imposée progressivement au fil de mon parcours professionnel et académique. Les rencontres avec des personnes vivant avec le diabète, les échanges avec des soignants engagés, mais aussi les difficultés observées dans la mise en œuvre des programmes d'ETP, ont nourri ma réflexion. Ces expériences m'ont convaincu qu'au-delà des protocoles et des recommandations médicales, il existe un espace essentiel : celui de la pensée, du récit, de l'analyse par le malade de sa propre vie avec la maladie.

Cet avant-propos est aussi l'occasion d'exprimer ma gratitude. D'abord envers les patients qui ont accepté de partager avec moi leurs récits, leurs doutes et leurs espoirs. Leur confiance et leur sincérité ont donné chair et profondeur à ce travail. Ensuite envers les professionnels de santé qui, malgré la pression des contraintes institutionnelles et matérielles, s'efforcent de promouvoir une relation éducative plus humaine, plus dialogique. Enfin envers mes collaborateurs académiques, chercheurs et encadrants, dont les conseils, les critiques constructives et les encouragements ont jalonné ce parcours.

Ce manuscrit ne prétend pas apporter de réponses définitives, mais plutôt ouvrir un champ de réflexion : comment penser une éducation thérapeutique réflexive, centrée sur la co-construction des savoirs et des projets de vie ? Comment faire de la

réflexivité un levier non seulement pour l'autonomie des patients, mais aussi pour la transformation des systèmes de santé ?

En définitive, ce travail se veut à la fois scientifique et humain. Scientifique, car il repose sur une méthodologie rigoureuse et une analyse critique. Humain, car il est traversé par des histoires de vie, des émotions et des engagements personnels. C'est dans cette tension féconde entre rigueur académique et expérience vécue que se situe l'esprit de cette recherche.

Préface

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) constitue depuis plusieurs décennies un enjeu majeur pour les systèmes de santé confrontés à la progression des maladies chroniques. Si les initiatives se sont multipliées, elles demeurent souvent centrées sur la transmission de savoirs médicaux, négligeant la richesse des expériences et des compétences développées par les patients eux-mêmes. C'est précisément sur ce point que ce manuscrit apporte une contribution originale et essentielle.

L'auteur propose en effet d'explorer une dimension encore trop peu étudiée : la réflexivité des patients. En s'appuyant sur une recherche approfondie, combinant des approches qualitatives et quantitatives, il démontre que les personnes atteintes de diabète mobilisent des savoirs expérientiels et des pratiques réflexives qui méritent d'être reconnus et intégrés dans les dispositifs d'ETP. Loin d'être une posture abstraite, la réflexivité apparaît ici comme une compétence concrète, capable de transformer la relation de soins, de renforcer l'autonomie des patients et d'améliorer l'efficacité des programmes éducatifs.

Ce travail s'inscrit dans une perspective innovante, celle d'un modèle d' « ETP réflexive », qui place la co-construction, l'accompagnement coopératif et la valorisation des savoirs expérientiels au cœur du processus éducatif. Cette proposition, nourrie par des données empiriques solides et une réflexion théorique exigeante, ouvre de nouvelles pistes pour la formation des professionnels de santé, mais aussi pour l'élaboration des politiques publiques.

La pertinence de ce travail dépasse largement le cadre du diabète et du contexte nigérien. Elle interpelle l'ensemble des acteurs de santé, en Afrique comme ailleurs, sur la nécessité d'inventer des approches éducatives plus humanistes, plus participatives et plus durables. Dans un monde où les systèmes de

santé sont mis à rude épreuve, la reconnaissance de la réflexivité des patients n'est pas un luxe, mais une condition de leur résilience et de leur transformation.

Je souhaite que ce manuscrit inspire non seulement les chercheurs et les praticiens, mais aussi les décideurs, afin que la réflexivité devienne une dimension pleinement intégrée des pratiques éducatives et des politiques de santé.

C'est donc avec un grand intérêt et une réelle estime que je recommande la lecture de ce travail, qui conjugue rigueur scientifique, profondeur humaine et engagement pour l'avenir des soins.

Dr Mamane ABDOU OUMAROU

Introduction générale

Les enjeux mondiaux des maladies chroniques et du diabète

Depuis plusieurs décennies, les maladies chroniques se sont imposées comme l'un des défis majeurs de santé publique au niveau mondial. Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), elles sont responsables de plus de 70 % des décès dans le monde et représentent un lourd fardeau économique et social (OMS, 2020). Parmi elles, le diabète occupe une place centrale en raison de sa prévalence croissante et de ses complications multiples (cardiovasculaires, rénales, ophtalmologiques, etc.) qui affectent directement la qualité et l'espérance de vie des personnes concernées.

Le diabète est aujourd'hui considéré comme une véritable pandémie silencieuse. En 1980, on estimait à environ 100 millions le nombre de personnes diabétiques dans le monde ; en 2021, ce chiffre dépassait les 500 millions et pourrait atteindre 700 millions d'ici 2045 si les tendances actuelles se poursuivent. Cette progression touche toutes les régions du monde, mais avec des disparités notables : les pays industrialisés connaissent une stabilisation relative, tandis que les pays en développement, notamment en Afrique subsaharienne, connaissent une croissance rapide liée aux transitions nutritionnelles, démographiques et urbaines.

Au-delà des données épidémiologiques, le diabète illustre la nécessaire transformation des systèmes de santé face aux maladies non transmissibles (MNT). Ces pathologies imposent des approches nouvelles, orientées non seulement vers le traitement biomédical mais aussi vers la prévention, l'accompagnement et le soutien psychosocial. Les réponses classiques centrées uni-

quement sur le médecin et la prescription montrent leurs limites, d'où la nécessité de repenser les logiques de soins dans une perspective plus globale et intégrée.

La montée en puissance de l'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Dans ce contexte, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est progressivement imposée comme une réponse innovante et indispensable. Reconnue par l'OMS dès les années 1990, elle a été largement institutionnalisée en Europe, en Amérique du Nord et dans plusieurs pays d'Afrique et d'Asie. Son principe fondateur est de considérer que le soin ne peut se limiter à une prescription technique, mais doit inclure une dimension éducative visant à rendre le patient acteur de sa santé.

L'ETP repose sur l'idée que vivre avec une maladie chronique exige l'acquisition de compétences spécifiques : savoir gérer son traitement, comprendre les signaux d'alerte, adapter son mode de vie, anticiper les complications. Elle ne se réduit pas à une transmission d'informations médicales, mais constitue un processus interactif où le patient construit ses propres savoirs, en dialogue avec les professionnels de santé.

La reconnaissance de l'ETP s'accompagne d'un développement institutionnel et académique considérable : création de programmes hospitaliers, publications de recommandations par les agences sanitaires, formation des soignants à la pédagogie de l'ETP. Toutefois, malgré ces avancées, sa mise en œuvre reste inégale. Dans de nombreux contextes, elle est encore perçue comme une activité secondaire ou accessoire, souvent marginalisée par rapport aux soins curatifs. Dans les pays en développement, les obstacles sont liés au manque de ressources, de formation et de reconnaissance institutionnelle.

L'ETP demeure ainsi un champ en construction, traversé par des débats scientifiques, politiques et pratiques : quelle place accorder aux savoirs des patients ? Comment évaluer son efficacité au-delà des indicateurs biomédicaux ? Comment articuler la dimension éducative avec les contraintes organisationnelles des systèmes de santé ?

La place du malade comme acteur de santé : vers une reconnaissance de ses savoirs

L'un des bouleversements majeurs introduits par l'ETP est la re-définition de la place du malade. Longtemps perçu comme un sujet passif, recevant prescriptions et consignes, le patient est aujourd'hui appelé à devenir un partenaire de soins. Cette transformation s'appuie sur une double dynamique.

D'une part, les mouvements sociaux et associatifs de patients ont largement contribué à affirmer les droits des usagers de santé : droit à l'information, droit au consentement éclairé, droit à participer aux décisions concernant sa santé. D'autre part, la recherche en sciences sociales et en sciences de l'éducation a mis en évidence l'existence de savoirs expérientiels chez les malades. Ces savoirs, issus du vécu quotidien de la maladie, constituent une ressource précieuse pour comprendre la pathologie et adapter les stratégies de prise en charge.

Reconnaître les savoirs des patients, c'est aussi reconnaître leur capacité de réflexivité. Réfléchir sur sa maladie, sur ses comportements, sur ses relations avec les soignants et avec la société : voilà autant de processus par lesquels les personnes diabétiques construisent du sens et développent des compétences pour vivre avec leur condition. Cette reconnaissance s'inscrit dans un mouvement plus large de démocratisation de la santé, où le pouvoir n'est plus monopolisé par les institutions médicales, mais partagé avec les individus et les communautés.

Toutefois, cette évolution se heurte encore à de nombreuses résistances. Dans certains contextes, le modèle paternaliste domine : le patient est considéré comme un « apprenant » passif, dont la participation se limite à suivre les recommandations. Dans d'autres, au contraire, des pratiques de coopération émergent, mais peinent à être généralisées faute de cadre institutionnel ou de moyens.

Objectif de l'ouvrage : la réflexivité des patients diabétiques comme levier de transformation de l'ETP

C'est dans ce cadre que s'inscrit le présent ouvrage. À partir d'une recherche doctorale menée entre la France et le Niger, il propose d'explorer une dimension encore trop peu étudiée de l'ETP : la réflexivité des patients diabétiques. L'hypothèse défendue est que cette réflexivité – entendue comme la capacité à réfléchir sur soi, ses pratiques, ses choix, ses apprentissages – constitue un levier essentiel pour transformer l'éducation thérapeutique et inspirer une nouvelle approche des soins.

L'ouvrage poursuit plusieurs objectifs :

1. Mettre en évidence la place et les formes de la réflexivité dans l'expérience des personnes diabétiques ;
2. Analyser comment les professionnels de santé perçoivent et mobilisent (ou non) cette réflexivité dans leurs pratiques éducatives ;
3. Comparer deux contextes contrastés, la France et le Niger, afin de dégager les spécificités culturelles, institutionnelles et organisationnelles ;
4. Proposer un modèle d'ETP « réflexive », susceptible de renforcer la qualité des soins et le partenariat patient-soignant.

Ce livre s'adresse à un public large : chercheurs en sciences de l'éducation, professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des maladies chroniques, décideurs politiques et associatifs, mais aussi patients et usagers qui souhaitent mieux comprendre et valoriser leur rôle dans le système de santé.

Il se veut à la fois une contribution scientifique et un plaidoyer pour une transformation des pratiques. Convaincus que la santé ne se réduit pas à une affaire de prescriptions médicales, nous défendons ici l'idée que l'intégration de la réflexivité des malades peut ouvrir la voie à une médecine plus humaine, plus coopérative et plus efficace.

I – Le patient, acteur de sa santé

1.1. Évolution historique du rôle du patient : du modèle paternaliste au modèle partenarial

Pendant des siècles, la relation entre soignants et patients a été dominée par un modèle dit paternaliste. Hérité d'une conception hiérarchique de la médecine, ce modèle reposait sur l'idée que le médecin détenait le savoir et l'autorité, tandis que le malade était perçu comme un être vulnérable, passif, en attente de soins. L'étymologie même du terme « patient », du latin *patiens* (« celui qui endure »), reflète cette vision.

Dans ce paradigme, le rôle du patient se limitait à suivre les prescriptions médicales, sans véritable possibilité d'interroger, de contester ou de participer activement aux décisions. La relation médecin-malade était asymétrique : l'un prescrivait, l'autre obéissait.

À partir de la seconde moitié du XX^e siècle, plusieurs facteurs ont contribué à une remise en question de ce modèle :

- Les progrès scientifiques et technologiques, qui ont permis une meilleure compréhension des maladies chroniques, mais aussi un accès plus large à l'information médicale ;
- L'essor de la démocratie sanitaire, avec la reconnaissance des droits des patients dans de nombreux pays (loi Kouchner en France, 2002).
- Le développement de l'éducation thérapeutique et de l'approche participative en santé publique.

Ces transformations ont favorisé l'émergence d'un modèle partenarial. Dans ce nouveau paradigme, le patient est reconnu comme acteur de sa santé : il détient un savoir expérientiel

complémentaire au savoir médical, il peut participer aux décisions et devenir coresponsable de sa prise en charge.

Aujourd'hui, bien que les systèmes de santé oscillent encore entre ces deux logiques, la tendance générale est à la valorisation d'un partenariat soignant-soigné, fondé sur le dialogue, la co-construction et la reconnaissance mutuelle des compétences.

1.2. Les droits des patients et les mouvements associatifs

La montée en puissance du patient-acteur s'est accompagnée d'un renforcement juridique et institutionnel de ses droits. Dans de nombreux pays, les textes de loi consacrent désormais :

- Le droit à l'information : chaque patient doit être informé de son état de santé, des options thérapeutiques et de leurs risques ;
- Le droit au consentement éclairé : aucun acte médical ne peut être pratiqué sans l'accord du patient ;
- Le droit à la participation : implication dans les décisions médicales, mais aussi dans les instances représentatives (commissions hospitalières, associations d'usagers).

En parallèle, le développement de mouvements associatifs de patients a profondément transformé la dynamique. Dans les années 1980-1990, les associations de personnes vivant avec le VIH/sida ont ouvert la voie à un militantisme sanitaire puissant, exigeant reconnaissance, accès aux soins et participation aux politiques publiques. Depuis, des associations de malades chroniques (diabète, cancer, maladies rares) ont contribué à faire émerger une nouvelle légitimité : celle du savoir expérientiel des patients.

Ces associations jouent aujourd'hui un rôle clé :

- Elles défendent les droits et intérêts des malades ;
- Elles participent à la production et à la diffusion de connaissances ;
- Elles proposent des dispositifs de soutien, de formation et d'accompagnement ;
- Elles influencent les politiques de santé et favorisent une vision plus inclusive de la médecine.

Le mouvement vers une démocratie sanitaire s'inscrit ainsi dans un processus plus large de reconnaissance du patient comme citoyen, détenteur de droits et partenaire du système de santé.

1.3. La spécificité des maladies chroniques et la nécessité d'autonomie

Si la place du patient a évolué, c'est en grande partie parce que la nature des maladies a changé. Les pathologies aiguës, qui dominaient autrefois, laissent aujourd'hui une place croissante aux maladies chroniques (diabète, hypertension, cancer, VIH, etc.), qui représentent désormais la majorité des problèmes de santé dans le monde.

Contrairement aux maladies aiguës, les maladies chroniques :

- S'inscrivent dans la durée, parfois toute la vie ;
- Nécessitent une gestion quotidienne et continue, bien au-delà du temps passé avec le médecin ;
- Impliquent des ajustements permanents du mode de vie (alimentation, activité physique, suivi thérapeutique, gestion du stress).

Dans ce contexte, l'autonomie du patient devient incontournable. Le médecin ne peut être présent à chaque instant ; c'est le malade qui doit apprendre à surveiller son état, à interpréter ses symp-

tômes, à prendre des décisions au quotidien. Cette autonomie n'est pas innée : elle se construit par l'éducation, l'expérience et l'accompagnement.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) répond précisément à cette exigence. Elle vise à doter les malades des compétences nécessaires pour devenir acteurs de leur santé. Mais au-delà des savoirs techniques, c'est la réflexivité – la capacité à réfléchir sur ses expériences, à tirer des enseignements, à ajuster ses comportements – qui constitue le moteur véritable de cette autonomie.

Ainsi, les maladies chroniques révèlent une vérité fondamentale : le soin ne peut plus être pensé uniquement comme un acte médical ponctuel, mais comme un processus partagé, mobilisant à la fois les savoirs professionnels et les savoirs expérientiels des patients.

L'évolution historique du rôle du patient, la consolidation de ses droits et l'émergence des maladies chroniques ont conduit à un renversement de paradigme : le malade n'est plus seulement celui qui subit, mais celui qui agit et décide. De « patient » passif, il devient acteur de sa santé, partenaire du système de soins et porteur de savoirs à part entière.

Cette transformation, loin d'être achevée, ouvre de nouveaux défis : comment former les soignants à travailler en partenariat ? Comment valoriser et intégrer les savoirs expérientiels des malades dans la pratique médicale ? Comment garantir l'équité entre des contextes où les ressources, la culture et les systèmes de santé diffèrent profondément ?

Ces questions seront au cœur des développements de l'ouvrage, qui propose de penser la réflexivité du patient diabétique comme une clé de compréhension et un levier d'action pour répondre à ces défis.

II. La réflexivité : une compétence invisible

2.1. Définition et dimensions de la réflexivité

Le terme *réflexivité* désigne la capacité d'un individu à se penser lui-même, à analyser son vécu, ses actions et ses choix afin d'en tirer des apprentissages et d'ajuster son comportement. Elle renvoie à un processus dynamique, qui mobilise à la fois la conscience, l'expérience et la projection dans l'avenir.

Dans le champ de la santé, et plus particulièrement dans l'expérience de la maladie chronique, la réflexivité peut être considérée comme une compétence invisible. Invisible, parce qu'elle n'est pas directement mesurable par un indicateur biomédical ou un test standardisé ; mais compétence, parce qu'elle se développe, s'affine et se manifeste dans les pratiques quotidiennes de gestion de la maladie.

On peut distinguer plusieurs dimensions de la réflexivité :

- La prise de conscience : reconnaître sa maladie, identifier ses besoins, comprendre ses limites et ses ressources. Pour une personne diabétique, cela signifie par exemple admettre la chronicité du trouble et accepter l'idée d'une prise en charge à vie.
- L'autoanalyse : réfléchir sur ses comportements, ses habitudes de vie, ses erreurs et ses réussites. Cela suppose de questionner son alimentation, ses pratiques physiques, sa gestion du stress et de relier ces choix à l'évolution de son état de santé.
- La décision : choisir une conduite appropriée, prendre une initiative face à une situation donnée. Un patient réflexif sait par exemple décider de vérifier sa glycémie en cas de doute ou d'adapter son régime alimentaire à une circonstance particulière.

- L'implication : transformer cette réflexion en action durable, s'engager dans une démarche d'apprentissage continu et coopératif. La réflexivité s'incarne alors dans la constance, la discipline et la responsabilité dans la gestion de la maladie.

Ces dimensions ne se succèdent pas de manière linéaire ; elles s'entrecroisent et s'alimentent mutuellement. La réflexivité constitue ainsi une "boussole intérieure", permettant au patient de naviguer entre les contraintes médicales, les exigences sociales et ses propres aspirations.

2.2. Apports des sciences de l'éducation et de la psychologie

La notion de réflexivité n'est pas née dans le champ médical ; elle a d'abord été élaborée et approfondie par les sciences de l'éducation, la philosophie et la psychologie.

Dans les sciences de l'éducation, la réflexivité est associée à l'apprentissage tout au long de la vie. Donald Schön (1996), par exemple, a mis en évidence le rôle de la « réflexion dans l'action » et de la « réflexion sur l'action » chez les professionnels, montrant que l'efficacité dépend autant de la capacité à analyser ses pratiques que de la maîtrise technique. Cette perspective s'applique aux patients : vivre avec une maladie chronique exige d'apprendre en permanence, de tirer des leçons de l'expérience et d'ajuster ses stratégies.

En psychologie, la réflexivité est reliée à des concepts tels que la métacognition, l'auto-efficacité ou encore l'identité narrative. La métacognition désigne la capacité à réfléchir sur ses propres processus mentaux : une compétence essentielle pour comprendre ses émotions face à la maladie, ses mécanismes de déni ou d'adhésion thérapeutique. L'auto-efficacité, conceptualisée par Bandura, renvoie à la confiance dans sa capacité à agir ;

elle se construit justement par l'exercice réflexif. Enfin, l'identité narrative montre comment les individus reconstituent le sens de leur vie en intégrant la maladie dans leur parcours.

La sociologie et l'anthropologie ont également apporté une contribution majeure : Bourdieu parlait de réflexivité comme capacité de l'acteur social à se distancier de ses habitudes, tandis que Giddens insistait sur la réflexivité de la modernité, qui oblige chacun à réinterroger ses choix de vie face aux incertitudes contemporaines.

Ces apports convergent vers une idée centrale : la réflexivité n'est pas un luxe intellectuel réservé aux élites ; elle constitue une ressource vitale pour toute personne confrontée à une situation complexe, incertaine et durable – ce qui correspond précisément à l'expérience des maladies chroniques.

2.3. Réflexivité des soignants vs réflexivité des malades

Dans le domaine de la santé, la réflexivité est traditionnellement associée aux soignants. Les médecins, infirmiers, psychologues sont encouragés à analyser leurs pratiques, à évaluer leurs interventions, à adopter une posture critique afin d'améliorer la qualité des soins. Cette réflexivité professionnelle est souvent intégrée aux formations initiales et continues.

En revanche, la réflexivité des patients est beaucoup moins reconnue. Longtemps considérés comme des bénéficiaires passifs, les malades n'ont pas été identifiés comme des sujets réflexifs. Pourtant, leurs récits et leurs pratiques montrent qu'ils développent eux aussi des compétences réflexives, parfois de manière encore plus approfondie que les soignants, car leur survie et leur qualité de vie en dépendent directement.

On peut distinguer plusieurs différences et complémentarités entre ces deux formes de réflexivité :

Tableau 1 : La réflexivité des soignants et des patients

Dimension	Soignant	Patient
Objectifs	Amélioration de la pratique professionnelle, qualité des soins, sécurité.	Survie, autonomie, adaptation quotidienne, intégration de la maladie dans la vie.
Cadres	Espaces institutionnels : formations, supervision, réunions cliniques.	Contextes informels : famille, vie quotidienne, échanges avec d'autres malades.
Reconnaissance	Valorisation institutionnelle : réflexivité certifiée, encouragée et évaluée.	Réflexivité souvent invisible, peu reconnue, malgré son rôle central dans la réussite thérapeutique.

Reconnaître la réflexivité des malades, c'est donc franchir un pas décisif vers un modèle de santé plus partenarial. Cela signifie admettre que les patients ne sont pas seulement des « apprenants » ou des « exécutants », mais des co-constructeurs de savoirs et de pratiques de soins.

La réflexivité, bien que rarement nommée ou valorisée dans les dispositifs d'éducation thérapeutique, constitue une compétence clé pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Elle articule conscience, analyse, décision et engagement, et permet d'affronter la complexité du quotidien avec la maladie.

En s'appuyant sur les apports des sciences de l'éducation, de la psychologie et des sciences sociales, ce chapitre a montré que la réflexivité ne se limite pas aux soignants : elle concerne tout autant, sinon davantage, les malades. Reconnaître et intégrer cette compétence dans les pratiques de santé, c'est ouvrir la voie à une "éducation thérapeutique réflexive", qui ne vise pas seulement à transmettre des savoirs médicaux mais à accompagner un processus de réflexion, d'autonomie et de transformation personnelle.

III. Contexte comparatif France-Niger

3.1. Situation épidémiologique du diabète en France et au Niger

En France, le diabète constitue un problème majeur de santé publique. On estime qu'environ 3,5 millions de personnes sont actuellement traitées pour diabète, soit près de 5 % de la population. À ce chiffre s'ajoute un nombre important de cas non diagnostiqués, en particulier chez les populations précaires et migrantes.

Le diabète de type 2 représente la très grande majorité des cas (près de 90 %), lié à la sédentarité, au vieillissement, au surpoids et aux habitudes alimentaires. Le diabète de type 1, d'origine auto-immune, est moins fréquent mais touche de plus en plus d'adolescents et de jeunes adultes.

Les complications sont un enjeu central : rétinopathie, néphropathie, neuropathies périphériques, maladies cardiovasculaires. En France, malgré un système de santé performant, le diabète reste une cause importante de mortalité prématurée et d'invalidité.

La transition épidémiologique du pays, marquée par la prédominance des maladies chroniques, a conduit à une prise en charge structurée du diabète, intégrant prévention, dépistage, suivi médical et éducation thérapeutique.

Au Niger, le contexte est très différent. Le Niger, pays sahélien à faible revenu, connaît une charge croissante de maladies chroniques, tout en étant encore confronté aux pathologies infectieuses (paludisme, tuberculose, maladies diarrhéiques).

La prévalence du diabète, estimée autour de 5 % en population adulte, est probablement sous-évaluée en raison du faible accès au dépistage et aux statistiques sanitaires. Dans les grandes

viles (Niamey, Maradi, Zinder), la transition nutritionnelle favorise l'augmentation rapide du diabète de type 2, lié à la sédentarité, à l'alimentation transformée et au surpoids.

La prise en charge reste limitée :

- Rareté des endocrinologues (moins de 15 spécialistes dans tout le pays) ;
- Manque de laboratoires capables de réaliser des dosages réguliers de glycémie et d'HbA1c ;
- Difficultés d'accès aux médicaments, en particulier à l'insuline, souvent coûteuse et irrégulièrement disponible ;
- Poids du financement privé : la majorité des soins est à la charge des familles.

Les complications du diabète (amputations, cécité, insuffisance rénale) apparaissent plus précocement qu'en Europe, faute de dépistage et de suivi. La mortalité associée est élevée.

Ainsi, alors que le diabète est une maladie « contrôlable » dans un système doté de ressources, il constitue au Niger un défi majeur de santé publique, aggravant les inégalités sociales et sanitaires.

3.2. Politiques de santé et dispositifs d'ETP dans les deux pays

En France, le pays a institutionnalisé l'éducation thérapeutique du patient (ETP) avec la loi HPST (2009). L'ETP fait partie intégrante du parcours de soins, en particulier pour les maladies chroniques comme le diabète.

Les dispositifs existants incluent :

- Programmes d'ETP hospitaliers et ambulatoires, financés par l'Assurance maladie ;

- Centres spécialisés (par ex. services d'endocrinologie) qui proposent ateliers collectifs, entretiens individuels, programmes éducatifs validés ;
- Formation spécifique des soignants (médecins, infirmiers, diététiciens) à la pédagogie de l'ETP ;
- Intégration dans les plans nationaux de santé publique (PNNS – Plan national nutrition santé ; Plans diabète successifs).

Les patients sont encouragés à participer activement, même si des inégalités subsistent : l'accès est plus difficile pour les populations précaires, migrantes ou éloignées géographiquement des centres de soins.

Au Niger, l'ETP est encore peu développée. Les politiques de santé se concentrent historiquement sur la lutte contre les maladies infectieuses et la santé maternelle et infantile. La question des maladies chroniques n'a émergé que récemment dans l'agenda sanitaire national.

Il existe quelques initiatives, souvent portées par des ONG, des associations de patients diabétiques ou des partenariats internationaux (OMS, coopération bilatérale). Elles consistent en :

- Séances d'information et de sensibilisation, souvent collectives, organisées dans les hôpitaux de référence ;
- Ateliers animés par des infirmiers ou des médecins généralistes, sans cadre pédagogique structuré ;
- Programmes de dépistage ponctuels, financés par des bailleurs internationaux.

Toutefois, ces actions restent dispersées, non systématisées et fragiles. Il n'existe pas encore de cadre légal ou institutionnel fort, ni de financement durable pour l'ETP. La formation des soignants dans ce domaine est très limitée.

3.3. Enjeux culturels et organisationnels : un contraste fertile pour l'analyse

Représentations sociales et culturelles

En France, le diabète est perçu comme une maladie chronique exigeant une discipline quotidienne. Les patients bénéficient d'une information abondante, même si elle peut générer anxiété ou culpabilité. Le discours médical insiste sur l'autonomie, la responsabilité et la prévention.

Au Niger, le diabète reste parfois entouré de représentations traditionnelles ou magico-religieuses. Certains malades attribuent la maladie à une malédiction, à un déséquilibre spirituel ou à une conséquence du « destin ». Ces conceptions influencent la manière de vivre la maladie et le rapport au traitement. De plus, l'alimentation, fortement ancrée dans la culture collective (repas partagés, importance du mil et des féculents), rend difficile l'application stricte des recommandations diététiques.

Organisation des soins

En France, le système de santé repose sur une assurance maladie universelle, garantissant une prise en charge relativement équitable, même si les inégalités persistent. Les parcours sont structurés : médecin traitant, spécialistes, programmes d'ETP, suivi coordonné.

Au Niger, le système est marqué par :

- Une faible couverture financière des soins (pas de sécurité sociale généralisée) ;
- Une forte dépendance vis-à-vis de la famille pour financer et accompagner le malade ;
- Une concentration des ressources médicales dans les grandes villes, laissant les zones rurales largement démunies.

Rôle du patient et réflexivité

Dans le contexte français, l'accent est mis sur la responsabilisation individuelle : le patient doit apprendre à s'auto-gérer, avec le soutien des soignants. Au Niger, le rôle de la communauté et de la famille est plus central. La gestion de la maladie est rarement une affaire individuelle : elle implique conjoint, enfants, proches, parfois au détriment de l'autonomie personnelle du patient.

Ces différences révèlent deux conceptions de la réflexivité :

- En France, une réflexivité individuelle, orientée vers l'autonomie et la décision personnelle ;
- Au Niger, une réflexivité collective, inscrite dans un tissu social où les décisions de santé se prennent souvent de manière partagée.

Le contraste entre la France et le Niger met en évidence la diversité des réalités épidémiologiques, politiques et culturelles liées au diabète et à l'ETP. La France dispose d'un cadre institutionnel solide, d'une offre de soins diversifiée et d'une reconnaissance du rôle actif du patient. Le Niger, en revanche, reste confronté à des défis structurels majeurs, mais offre un terrain d'analyse riche par la place centrale des solidarités familiales et communautaires.

Ce contraste ouvre un espace fécond pour réfléchir à la manière dont la réflexivité des patients diabétiques peut se déployer différemment selon les contextes :

- Réflexivité individuelle en France ;
- Réflexivité collective au Niger.

Ces deux modalités ne s'opposent pas ; elles peuvent se compléter et inspirer des modèles hybrides, adaptés aux réalités culturelles et organisationnelles de chaque pays.

IV. Ce que dit la littérature scientifique et professionnelle

4.1. Revue des travaux internationaux sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Depuis les années 1980, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est imposée comme un champ d'action et de recherche reconnu à l'échelle internationale. Plusieurs **organisations internationales** ont contribué à sa diffusion et à sa légitimité :

- L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a défini l'ETP comme « une démarche visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (OMS, 1998) ;
- L'International Diabetes Federation (IDF) a largement promu l'ETP comme pilier du traitement du diabète, au même titre que les médicaments et la surveillance clinique.

Les travaux scientifiques ont montré que l'ETP peut :

- Améliorer l'observance thérapeutique ;
- Réduire le nombre d'hospitalisations liées à des complications ;
- Favoriser l'autonomie et la qualité de vie des patients ;
- Produire un impact économique positif en réduisant les coûts liés aux complications chroniques.

Sur le plan méthodologique, les recherches en ETP sont diverses :

- Essais cliniques randomisés (notamment dans le diabète) qui évaluent l'efficacité des programmes ;

- Études qualitatives qui explorent les expériences subjectives des patients et des soignants ;
- Recherches en sciences de l'éducation qui questionnent les modèles pédagogiques appliqués en santé.

Malgré cette abondance de travaux, un constat demeure : l'ETP reste trop souvent évaluée à partir d'indicateurs biomédicaux (HbA1c, tension artérielle, poids) au détriment de dimensions plus subjectives et qualitatives (autonomie, pouvoir d'agir, qualité du vécu).

4.2. La place implicite ou explicite de la réflexivité dans la littérature

La réflexivité, entendue comme la capacité du patient à réfléchir sur son expérience, à analyser ses pratiques et à ajuster ses choix, apparaît rarement comme un concept central dans les publications scientifiques sur l'ETP. Cependant, elle est présente de manière implicite dans plusieurs thématiques :

1. Apprentissage expérientiel :

De nombreux travaux mettent en avant l'idée que les patients apprennent en vivant avec la maladie, en expérimentant et en ajustant leurs comportements. Cette démarche suppose un processus réflexif, même s'il n'est pas nommé ainsi.

2. Empowerment et auto-efficacité :

Les recherches inspirées de Bandura (1986) insistent sur la confiance du patient dans sa capacité à gérer sa maladie (*self-efficacy*). Pour développer cette compétence, il faut analyser ses réussites et ses échecs, donc pratiquer une forme de réflexivité.

3. Narration et récit de vie :

Certains dispositifs éducatifs utilisent l'écriture ou la narration comme outil pédagogique. Ces approches reposent explicite-

ment sur la réflexivité : raconter son histoire, c'est mettre en mots son expérience, la comprendre et en tirer des enseignements.

4. Relation soignant-soigné :

Les travaux sur la relation partenariale reconnaissent que les patients ne se contentent pas de recevoir des informations ; ils réfléchissent, questionnent, négocient. Là encore, la réflexivité est en jeu, mais rarement conceptualisée.

En revanche, les publications qui abordent directement la réflexivité du patient comme objet de recherche sont encore peu nombreuses. La littérature sur la réflexivité concerne surtout :

- Les soignants (médecins, infirmiers, éducateurs), invités à réfléchir sur leurs pratiques pour les améliorer ;
- Les étudiants en santé, formés à analyser leur posture et leurs décisions cliniques.

Ainsi, la réflexivité du malade reste largement sous-théorisée, alors même qu'elle est au cœur du processus éducatif et de l'autonomie dans la maladie chronique.

4.3. Le manque de conceptualisation dans la littérature professionnelle

La littérature professionnelle (rapports d'experts, guides pratiques, recommandations institutionnelles) reflète la même tension : l'ETP est valorisée, mais sa dimension réflexive reste floue et souvent implicite.

- Guides de bonnes pratiques : en France, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié plusieurs référentiels sur l'ETP. Ceux-ci insistent sur la nécessité de « développer les compétences d'auto-soins et d'adaptation du patient ». Or, ces compétences supposent nécessairement une activité réflexive, mais le terme n'est pas employé.

- Programmes hospitaliers : la plupart des hôpitaux proposent des ateliers d'ETP centrés sur la diététique, l'activité physique, la prise de traitement. Ces ateliers favorisent l'apprentissage technique, mais mobilisent peu explicitement la réflexivité du patient.
- Outils pédagogiques : beaucoup d'outils éducatifs (carnets de suivi, applications mobiles, brochures) se limitent à une transmission d'informations ou à un contrôle de l'observance, sans créer un véritable espace d'analyse et de réflexion.

Ce déficit de conceptualisation se traduit par plusieurs conséquences :

1. La réflexivité reste invisible dans les pratiques éducatives ;
2. Les patients sont évalués sur leur conformité aux recommandations médicales, plutôt que sur leur capacité à réfléchir et à s'approprier leur maladie ;
3. Les soignants manquent de repères pour favoriser la réflexivité des patients : ils peuvent encourager la réflexion de manière intuitive, mais sans cadre théorique ni méthodologique précis.

Pourtant, la littérature professionnelle ouvre des pistes intéressantes : certains programmes expérimentaux valorisent le récit de vie, le partage d'expérience entre pairs, ou encore l'auto-évaluation. Ces initiatives témoignent d'une reconnaissance implicite de la réflexivité, mais elles restent encore trop marginales et peu intégrées dans les référentiels.

La revue de la littérature montre que l'éducation thérapeutique du patient est devenue une priorité internationale, largement documentée par des travaux scientifiques et des recommandations professionnelles. Cependant, la réflexivité des patients demeure

une dimension encore trop peu explorée et conceptualisée.

Présente de manière diffuse à travers les notions d'empowerment, d'apprentissage expérientiel ou de récit de vie, elle reste rarement identifiée comme une compétence à part entière. Les publications se concentrent davantage sur la réflexivité des soignants que sur celle des personnes malades, contribuant à rendre cette compétence invisible.

Ce manque de conceptualisation représente à la fois une limite et une opportunité. Une limite, car il empêche de valoriser pleinement les savoirs expérientiels des patients ; une opportunité, car il ouvre un champ de recherche et d'innovation pédagogique encore largement inexploré.

Alors, ce travail propose de combler ce vide en mettant au centre la réflexivité des patients diabétiques, comme compétence essentielle à développer et à accompagner dans le cadre de l'ETP.

V. La voix des patients diabétiques

5.1. Méthodologie simplifiée : donner la parole aux patients

Afin de mieux comprendre la manière dont les patients diabétiques vivent et interprètent leur maladie, nous avons privilégié une approche qualitative reposant sur la réalisation d'entretiens semi-directifs. Cette méthode, souple et ouverte, permet de recueillir des récits riches en nuances et de laisser émerger la parole des malades, souvent absente ou marginalisée dans les dispositifs classiques de recherche. Cette méthodologie vise moins à produire une vérité statistique qu'à **mettre en lumière des expériences vécues**, riches de sens pour l'éducation thérapeutique.

L'objectif de cette enquête était de saisir, au-delà des données biomédicales, la dimension subjective et réflexive de l'expérience de la maladie chronique. Les entretiens visaient à recueillir des récits de vie et des expériences quotidiennes, en mettant en lumière les ajustements, les stratégies et les représentations que les patients mobilisent pour vivre avec le diabète.

Le panel des participants (une quinzaine) a été constitué de manière à refléter une diversité d'expériences : hommes et femmes, jeunes adultes et personnes âgées, patients vivant en France et au Niger. Cette diversité a permis non seulement d'explorer des trajectoires individuelles singulières, mais également de comparer les contrastes culturels et contextuels qui façonnent la manière dont la maladie est vécue et gérée.

Les entretiens, d'une durée comprise entre 45 minutes et une heure et demie, se sont structurés autour de quatre grandes thématiques :

1. L'annonce et la prise de conscience du diabète, moment fondateur où se redessine le rapport au corps et à l'avenir ;
2. Les stratégies quotidiennes de gestion, incluant l'alimentation, la prise de traitement, l'activité physique et les ajustements pratiques face aux contraintes ;
3. Le rapport aux soignants et à la famille, révélant la place des relations interpersonnelles dans l'appropriation de la maladie ;
4. La manière de se projeter dans l'avenir avec le diabète, entre espoirs, incertitudes et stratégies d'adaptation à long terme.

L'analyse des matériaux recueillis a reposé sur la retranscription intégrale des entretiens, suivie d'un codage thématique. Celui-ci a permis d'identifier les manifestations de la réflexivité dans les discours : moments de prise de conscience, exercices d'autoanalyse, décisions prises face aux situations de crise, et implication durable dans la gestion quotidienne de la maladie.

Parallèlement, nous avons porté une attention particulière à la mobilisation des savoirs expérientiels, ces connaissances construites par et dans l'expérience, qui complètent ou enrichissent le savoir médical.

5.2. Témoignages et récits de patients : des vies marquées par le diabète

Les récits recueillis montrent une grande diversité d'expériences, mais tous révèlent une réflexivité à l'œuvre. Voici quelques encadrés narratifs illustratifs (extraits anonymisés et réécrits dans un style littéraire, tout en restant fidèles au sens).

Encadré narratif 1 – L’annonce de la maladie

« Quand le médecin m’a dit que j’avais le diabète, je n’ai pas voulu y croire. J’ai pensé : “C’est sûrement passager, ça va passer avec des plantes ou un régime.” Mais au fil des semaines, en voyant que je devais prendre des médicaments chaque jour, j’ai compris que ma vie avait changé ».

(Patient, France, 54 ans)

Encadré narratif 2 – La gestion au quotidien

« Le plus difficile pour moi, ce n’est pas de prendre mes comprimés, c’est de dire non quand la famille prépare un repas de fête. On me dit : “Un peu seulement, ça ne va pas te tuer !” Mais moi je sais que ce petit peu peut avoir des conséquences. Je dois expliquer sans cesse ».

(Patiente, Niger, 42 ans)

Encadré narratif 3 – La relation aux soignants

« L’infirmière m’a appris à me piquer moi-même. Au début j’avais peur, je tremblais. Maintenant je le fais sans problème. Mais surtout, j’ai appris à écouter mon corps. Je sais quand ça ne va pas, même avant de faire la glycémie ».

(Patient, France, 63 ans)

Encadré narratif 4 – Se projeter dans l’avenir

« Je sais que le diabète ne va pas disparaître. Mais j’essaie de voir comment je peux vivre avec. Je veux continuer à travailler, à m’occuper de mes enfants. Je ne veux pas que la maladie m’empêche d’être utile ».

(Patiente, Niger, 35 ans)

Ces récits mettent en évidence des thèmes récurrents : choc de l'annonce, ajustements quotidiens, négociation sociale et familiale, apprentissage progressif de soi et de son corps.

5.3. Analyse des activités réflexives dans le vécu de la maladie

L'analyse des entretiens révèle que les patients développent une véritable activité réflexive, même si elle est rarement reconnue comme telle.

- Prise de conscience : l'annonce de la maladie est un moment clé où le patient doit reconstruire son rapport à soi. Certains passent par une phase de déni avant d'accepter la chronicité du diabète.
- Autoanalyse : beaucoup de patients décrivent des expériences d'essai-erreur : tester un aliment, observer la réaction du corps, ajuster en fonction. Ce processus s'apparente à une recherche appliquée quotidienne.
- Décision : la réflexivité s'exprime dans des micro-décisions constantes (prendre ou non un médicament, adapter l'effort physique, demander un avis médical, refuser une tentation alimentaire).
- Implication : les patients qui développent une réflexivité durable parviennent à intégrer la gestion de la maladie dans leur identité et leur projet de vie, au lieu de la subir uniquement comme une contrainte.

Ainsi, la réflexivité constitue une compétence transversale, qui structure l'apprentissage et la capacité à vivre avec la maladie.

5.4. Le rôle des savoirs expérientiels

Les entretiens montrent que les patients ne se contentent pas d'appliquer les prescriptions médicales ; ils mobilisent et construisent des savoirs expérientiels, issus de leur vécu quotidien.

- Observation/écoute du corps : beaucoup disent « sentir » leurs hypoglycémies avant même de les mesurer ;
- Expérimentation alimentaire : ajustements empiriques entre les recommandations et la réalité culturelle ou familiale ;
- Comparaison sociale : échanges avec d'autres malades, dans les salles d'attente ou les associations, qui renforcent l'apprentissage mutuel ;
- Gestion des émotions : développement de stratégies personnelles pour affronter la peur des complications, le découragement ou la culpabilité.

Ces savoirs ne sont pas toujours reconnus par les professionnels, qui privilégient les données biomédicales. Pourtant, ils constituent une ressource précieuse : ils traduisent une appropriation de la maladie et une mise en œuvre de la réflexivité au quotidien. Donner la parole aux patients diabétiques révèle une vérité souvent sous-estimée : loin d'être de simples exécutants des prescriptions médicales, ils sont des acteurs réflexifs, capables d'analyser, de décider et de transformer leur vie avec la maladie.

Leurs récits montrent que la réflexivité est indissociable des savoirs expérientiels, ces savoirs construits par l'expérience et par l'interaction avec les autres. Reconnaître et valoriser ces savoirs, c'est ouvrir la voie à une éducation thérapeutique qui ne soit pas seulement une transmission descendante, mais une co-construction entre soignants et soignés.

Ce chapitre invite ainsi à repenser l'ETP : non pas comme un simple transfert de connaissances médicales, mais comme un espace de réflexivité partagée, où les savoirs professionnels et expérientiels dialoguent pour mieux accompagner le patient dans sa trajectoire de vie.

VI. La voix des professionnels de santé

6.1. Méthodologie : enquête par questionnaire et entretiens

Afin de compléter l'analyse des témoignages recueillis auprès des patients diabétiques, une enquête a également été menée auprès de **professionnels de santé** directement impliqués dans la prise en charge du diabète en France et au Niger. L'objectif était d'éclairer la manière dont ces acteurs perçoivent la participation active ou non des personnes malades et la place de leur réflexivité dans les dispositifs d'éducation thérapeutique.

L'échantillon raisonné (une quinzaine) a été constitué de manière diversifiée, en incluant des médecins généralistes, des endocrinologues, des infirmiers, des diététiciens ainsi que des éducateurs en santé. Ce choix visait à saisir la pluralité des points de vue selon les spécialités et les rôles professionnels.

Deux types d'outils méthodologiques ont été mobilisés.

- D'une part, des entretiens semi-directifs, d'une durée comprise entre 30 et 60 minutes, ont offert la possibilité d'approfondir les pratiques concrètes, les représentations dominantes et les expériences vécues de coopération avec les personnes malades.
- D'autre part, un questionnaire a permis de recueillir des perceptions générales concernant l'éducation thérapeutique, le rôle des patients et la notion de réflexivité dans la pratique quotidienne.

L'analyse des données a porté sur trois axes principaux :

1. La place réellement accordée par les professionnels à la participation active des patients dans la gestion du diabète.

2. Les représentations et perceptions de la capacité réflexive des malades, entre reconnaissance et scepticisme.
3. L'identification des obstacles et leviers permettant ou freinant l'intégration de cette réflexivité dans les programmes d'éducation thérapeutique.

Cette double approche, croisant données qualitatives et quantitatives, a permis de dégager une vision contrastée et nuancée du rôle que les soignants attribuent à la réflexivité des patients, selon les contextes institutionnels et culturels.

Cette double approche (quantitative et qualitative) permet de saisir à la fois les tendances générales et la richesse des discours individuels.

6.2. Représentations contrastées de la réflexivité des malades

L'analyse des données montre une forte diversité de représentations parmi les soignants. Deux grands pôles se dessinent : une approche paternaliste et une approche coopérative.

Approche paternaliste : la réflexivité perçue comme un frein

Dans cette conception, la personne malade est vu comme vulnérable, fragile, parfois peu éduqué. La réflexivité est jugée suspecte : réfléchir trop à sa maladie pourrait conduire à l'angoisse, à la remise en question des prescriptions, voire à des erreurs.

Extraits illustratifs :

- *« Si les patients réfléchissent trop, ils finissent par se perdre dans des informations contradictoires qu'ils trouvent sur Internet. Mieux vaut qu'ils suivent nos recommandations sans trop se poser de questions ».* (Médecin, France)

- « *Ici, les malades n'ont pas assez de connaissances pour analyser leur situation. Ils doivent d'abord nous faire confiance* ». (Médecin, Niger)

Les soignants « paternalistes » craignent que la réflexivité fragilise l'adhésion thérapeutique. Ils considèrent leur rôle comme celui d'un guide qui protège le patient de la complexité médicale et des décisions risquées. Cette posture, encore dominante dans certains contextes, conduit à une invisibilisation de la réflexivité du patient : elle existe, mais n'est pas reconnue comme légitime.

Approche coopérative : la réflexivité perçue comme une ressource

À l'inverse, certains soignants valorisent la capacité réflexive des malades et la considèrent comme une ressource éducative. Dans cette perspective, réfléchir à son vécu, analyser ses comportements et partager son expérience sont vus comme des leviers essentiels pour l'apprentissage et l'autonomie.

Extraits illustratifs :

- « *Le patient connaît son corps mieux que moi. Quand il me raconte comment il réagit à un aliment ou à un médicament, c'est une donnée précieuse que je prends en compte* ». (Endocrinologue, France)
- « *Ici, les patients trouvent des solutions adaptées à leur quotidien. Ce qu'ils apprennent entre eux, dans la famille ou avec d'autres malades, nous aide aussi à mieux les comprendre* ». (Médecin généraliste, Niger)

Ces soignants adoptent une posture de partenariat : ils reconnaissent la complémentarité des savoirs et cherchent à co-construire avec le patient un projet de soins réaliste et personnalisé. Cette approche coopérative s'inscrit pleinement dans la philosophie de l'ETP, mais elle reste minoritaire ou fragilisée par les contraintes institutionnelles (manque de temps, absence de formation pédagogique, pressions organisationnelles).

6.3. Différences France / Niger : organisation des soins, culture médicale et rapport au patient

Organisation des soins

En France, la prise en charge du diabète s'inscrit dans un système de santé relativement structuré. Le médecin traitant joue un rôle central de coordination, en lien avec les spécialistes (endocrinologues, diabétologues) et les équipes hospitalières qui proposent des programmes d'ETP. Les patients ont généralement accès à une large gamme de médicaments ainsi qu'à des outils de suivi modernes, tels que les glucomètres connectés ou les applications numériques facilitant l'autosurveillance. Cependant, ce système rencontre aussi des limites structurelles : le manque de temps lors des consultations médicales, les inégalités sociales et territoriales qui freinent l'accès aux soins dans certains territoires, et la difficulté à atteindre les publics précaires ou peu sensibilisés aux enjeux de prévention.

Au Niger, la situation est très différente. L'offre de soins reste fortement concentrée dans les grandes villes, laissant de vastes zones rurales sans prise en charge régulière. Le pays souffre d'un manque de spécialistes et de l'absence de dispositifs institutionnalisés d'ETP. Le suivi des patients dépend largement des ressources financières des familles ou du soutien d'associations, ce qui rend l'accès aux soins inégal et précaire. Les consultations sont souvent surchargées, laissant peu de temps à la dimension éducative. Par ailleurs, les soignants manquent de formation spécifique en pédagogie, et l'insuffisance de matériel adapté (glucomètres, bandelettes, outils éducatifs) complique encore davantage la gestion quotidienne du diabète.

Ainsi, si la France bénéficie d'un cadre institutionnel et technique solide mais contraint par des inégalités sociales, le Niger est confronté à des obstacles plus fondamentaux liés à l'insuffisance des infrastructures, des ressources humaines et matérielles. Ces

contrastes mettent en lumière la nécessité d'adapter l'ETP aux contextes locaux, en tenant compte des réalités organisationnelles et culturelles de chaque pays.

Culture médicale et rapport au patient

En France : la culture médicale évolue vers une reconnaissance croissante des droits des patients. La notion de « patient expert » commence à être intégrée dans certaines pratiques (programmes associatifs, implication dans les politiques de santé). Toutefois, la médecine française reste marquée par une tradition hiérarchique : le médecin conserve une autorité forte, et certains praticiens perçoivent mal la réflexivité comme un levier.

Au Niger : la médecine s'inscrit dans une culture sociale où le respect de l'autorité et de la hiérarchie est très valorisé. Le patient est souvent dans une posture de dépendance et d'obéissance vis-à-vis du médecin. La réflexivité est donc peu reconnue dans le champ médical formel. En revanche, elle peut s'exprimer dans les espaces informels : discussions avec la famille, échanges communautaires, recours à la médecine traditionnelle.

Synthèse comparative

Le contraste entre la France et le Niger illustre deux manières d'appréhender la réflexivité dans l'expérience du diabète. En France, elle prend avant tout la forme d'une réflexivité individualisée, encouragée par un système de soins qui valorise l'autonomie personnelle, la responsabilisation et la capacité du patient à prendre des décisions éclairées. À l'inverse, au Niger, la réflexivité s'inscrit davantage dans une logique collective, façonnée par un contexte social et culturel où la famille et la communauté jouent un rôle central dans la gestion de la maladie.

Ces deux logiques ne s'opposent pas ; elles révèlent au contraire la plasticité de la réflexivité, qui s'adapte aux environnements socio-culturels dans lesquels elle se déploie. Là où l'individua-

lisation domine, la réflexion du malade s'oriente vers sa propre autonomie. Là où la communauté structure les décisions, elle se manifeste sous une forme partagée, co-construite avec les proches.

La parole des professionnels de santé met en lumière une tension centrale : la réflexivité du patient est perçue soit comme un obstacle, lorsqu'elle menace l'autorité médicale ou l'observance stricte du traitement, soit comme une ressource, lorsqu'elle enrichit la prise en charge et favorise un véritable partenariat.

Cette tension se décline de manière contrastée selon les contextes. En France, elle oppose un modèle encore fortement marqué par la prééminence du savoir médical et un modèle émergent où le patient est progressivement reconnu comme partenaire. Au Niger, la prédominance du modèle paternaliste laisse peu de place à l'expression réflexive du malade, mais des ouvertures existent, portées par certains soignants attentifs à l'autonomie et à la participation des patients.

Ces constats soulignent un point essentiel : l'intégration de la réflexivité dans l'éducation thérapeutique du patient ne dépend pas uniquement de la volonté ou de la capacité des malades. Elle suppose une transformation culturelle et organisationnelle du système de soins, ainsi qu'une formation spécifique des professionnels pour apprendre à reconnaître, accompagner et valoriser les savoirs réflexifs des patients.

VII. Discussion et apports scientifiques

7.1. La réflexivité comme compétence transversale en santé

L'un des apports majeurs de cette recherche est de montrer que la réflexivité, longtemps considérée comme une qualité professionnelle (celle des soignants, des enseignants, des chercheurs), doit être reconnue également comme une compétence des patients.

Dans le champ de la santé, la réflexivité remplit plusieurs fonctions :

- Cognitive : comprendre sa maladie, relier les symptômes aux comportements, élaborer un sens face à la chronicité ;
- Pratique : ajuster son alimentation, ses activités, ses prises de traitement à partir de l'expérience vécue ;
- Affective : gérer les émotions (peur, culpabilité, découragement) en les analysant et en développant des stratégies personnelles ;
- Sociale : interpréter les discours médicaux, familiaux et sociaux, pour construire une position autonome et cohérente.

Ces dimensions montrent que la réflexivité est une compétence transversale, mobilisée aussi bien dans les apprentissages scolaires ou professionnels que dans l'expérience de la maladie chronique.

En ce sens, le patient diabétique peut être vu comme un apprenant permanent : chaque situation de la vie quotidienne devient une occasion de réfléchir, d'expérimenter et d'apprendre. Cette

perspective rapproche la santé des théories de l'apprentissage tout au long de la vie développées en sciences de l'éducation.

Reconnaître la réflexivité des patients, c'est donc élargir le champ de la pédagogie de santé, en la reliant à une compétence universelle et adaptable, que chacun peut mobiliser selon ses contextes et ressources.

7.2. La valeur ajoutée des savoirs expérientiels dans l'ETP

Les résultats empiriques de ce travail confirment et approfondissent une hypothèse centrale : les patients ne sont pas seulement des « bénéficiaires » de savoirs médicaux, mais des producteurs de savoirs expérientiels. Ces savoirs, issus du vécu quotidien de la maladie, apportent une valeur ajoutée spécifique à l'éducation thérapeutique :

1. Pertinence pratique

Les patients élaborent des connaissances concrètes, adaptées à leur environnement. Par exemple, l'observation empirique des effets de certains aliments sur la glycémie constitue une forme de savoir situé, que les recommandations générales ne prennent pas toujours en compte.

2. Capacité d'innovation

Les personnes malades développent des stratégies créatives pour intégrer la maladie dans leur vie : transformer des recettes, aménager les temps de travail, négocier avec la famille. Ces innovations quotidiennes enrichissent l'arsenal éducatif.

3. Partage et transmission

Les savoirs expérientiels circulent entre patients, notamment dans les associations, les groupes de parole ou même les salles d'attente. Ce partage renforce l'apprentissage mutuel et construit une forme de communauté de pratique autour de la maladie.

4. Reconnaissance identitaire

Être reconnu comme porteur de savoirs transforme l'image de soi : le patient n'est plus uniquement défini par son déficit ou sa dépendance, mais par ses compétences et ses apports au collectif.

Dans l'ETP, intégrer ces savoirs expérientiels ne signifie pas abandonner les savoirs biomédicaux, mais les mettre en dialogue. L'efficacité éducative repose précisément sur cette articulation : le savoir médical fournit des repères scientifiques, tandis que le savoir expérientiel assure l'adaptation au réel vécu. Cette complémentarité constitue une réponse aux critiques souvent formulées à l'ETP : trop descendante, trop normative, trop déconnectée des réalités de vie. En reconnaissant la réflexivité et les savoirs expérientiels, l'ETP peut devenir une pratique de co-construction, adaptée aux singularités individuelles et culturelles.

7.3. Vers une redéfinition du partenariat soignant/soigné

L'analyse croisée des voix des patients et des professionnels révèle un enjeu majeur : le partenariat soignant/soigné reste encore incomplet et asymétrique.

- Les soignants valorisent leur expertise biomédicale et craignent parfois que la réflexivité des malades ne vienne brouiller les repères thérapeutiques.
- Les patients, eux, vivent au quotidien des apprentissages indispensables, mais peinent à les faire reconnaître par les institutions médicales.

Cette tension conduit à un paradoxe : le système demande aux patients d'être autonomes et responsables, tout en limitant la reconnaissance de leur réflexivité. Pour dépasser ce paradoxe, il faut repenser le partenariat selon trois axes :

a) Une relation dialogique

Le partenariat suppose une conversation permanente, où le savoir médical et le savoir expérientiel sont mis en regard, discutés et ajustés. Le soignant n'est plus seulement « celui qui sait », mais « celui qui accompagne la réflexion ».

b) Une pédagogie coopérative

L'ETP doit passer d'une logique transmissive (« expliquer au patient ») à une logique coopérative, où le malade est invité à réfléchir, à expérimenter et à partager ses observations. Cette transformation exige une formation spécifique des soignants à la pédagogie de la réflexivité.

c) Une reconnaissance institutionnelle

La redéfinition du partenariat doit être soutenue par les politiques de santé :

- Intégrer explicitement la réflexivité dans les référentiels de l'ETP ;
- Valoriser les associations de patients comme lieux de production et de diffusion de savoirs ;
- Promouvoir une évaluation qui inclut non seulement les indicateurs biomédicaux, mais aussi les compétences réflexives et expérientielles des patients.

Cette discussion met en évidence trois apports scientifiques principaux :

1. La réflexivité doit être reconnue comme une compétence transversale en santé, au même titre que l'auto-soin ou l'adaptation.

2. Les savoirs expérientiels constituent une valeur ajoutée pour l'ETP, car ils enrichissent et contextualisent le savoir médical.
3. Le partenariat soignant/soigné doit être redéfini, non comme une simple répartition des rôles, mais comme une véritable co-construction réflexive.

Ces apports invitent à dépasser la vision classique de l'ETP pour imaginer une éducation thérapeutique réflexive, qui place la réflexion du patient au cœur du processus éducatif et qui transforme la relation de soin en espace de dialogue, d'apprentissage mutuel et de reconnaissance réciproque.

VIII. Un modèle d'ETP centré sur la réflexivité

8.1. Pourquoi un modèle « ETP réflexive » ?

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a progressivement évolué, depuis ses débuts centrés sur la transmission de savoirs biomédicaux, vers une approche plus participative reconnaissant le rôle actif du patient dans la gestion de sa maladie chronique. Néanmoins, dans de nombreux contextes, notamment en Afrique subsaharienne et en particulier au Niger, l'ETP reste dominée par des modèles paternalistes où le professionnel de santé demeure le principal détenteur du savoir et le patient un récepteur passif.

Or, les recherches récentes montrent que les patients atteints de maladies chroniques développent, à travers leurs expériences quotidiennes, des formes de savoirs expérientiels qui leur permettent non seulement de mieux gérer leur maladie, mais aussi d'adapter les recommandations médicales à leurs réalités de vie. Ces savoirs, articulés à une démarche réflexive, constituent un potentiel souvent sous-utilisé dans les dispositifs classiques d'ETP

L'objectif du présent chapitre est de proposer un modèle innovant, qualifié de « modèle d'ETP réflexive », qui fait de la réflexivité le pivot central de l'éducation thérapeutique. Ce modèle repose sur trois piliers principaux :

1. la reconnaissance et la mobilisation des savoirs expérientiels des patients ;
2. un accompagnement coopératif fondé sur le dialogue et le partenariat ;
3. la co-construction des projets de vie comme finalité éducative et thérapeutique.

8.2. Proposition d'un modèle « ETP réflexive »

Définition du modèle

Le modèle « ETP réflexive » peut être défini comme un cadre éducatif et thérapeutique qui intègre la réflexivité du patient – sa capacité à réfléchir sur son vécu, à interpréter ses expériences et à en tirer des apprentissages – au cœur du processus de soin et d'accompagnement. Contrairement aux modèles classiques, il ne se limite pas à transmettre des connaissances médicales, mais vise à susciter des démarches réflexives permettant au patient de donner sens à sa maladie, de construire son autonomie et de négocier ses choix de vie avec les soignants.

Fondements théoriques

Ce modèle s'appuie sur trois axes théoriques :

- Les rapports aux savoirs (Charlot, 1997 ; Carré, 2016), qui mettent en évidence la pluralité des formes de savoirs et la nécessité de considérer les dimensions sociales, culturelles et identitaires de l'apprentissage.
- Les savoirs expérientiels et la réflexivité (Jouet et al., 2014 ; Simon et al., 2019), qui reconnaissent la valeur cognitive et sociale des expériences de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.
- Les théories subjectives et représentations sociales (Moscovici, 1961 ; Jodelet, 2014), qui soulignent l'importance des représentations individuelles et collectives dans la gestion de la maladie.

Caractéristiques du modèle

Le modèle ETP réflexive se distingue par :

- Une dynamique interactive où patient et soignant co-construisent des savoirs ;
- Une valorisation de l'expérience du patient comme ressource d'apprentissage et de soin ;
- Une finalité orientée vers le projet de vie, et non uniquement vers l'adhésion au traitement ;
- Une pédagogie réflexive favorisant l'expression, la narration et la mise en sens des expériences.

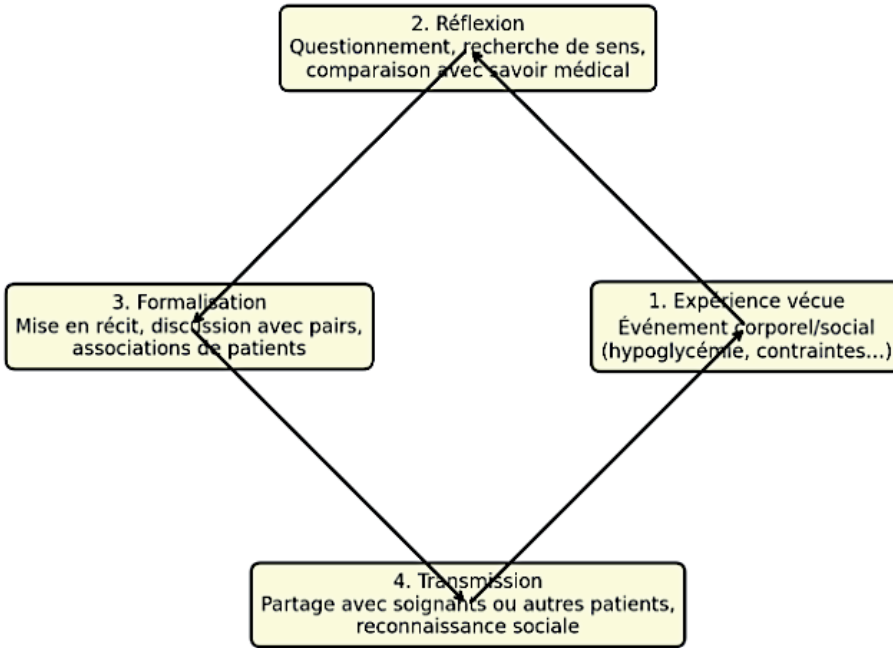
8.3. Les piliers du modèle

Les savoirs expérientiels

Les savoirs expérientiels désignent les connaissances issues du vécu de la maladie, élaborées par l'observation, l'interprétation et l'adaptation quotidienne. Ces savoirs sont multiples :

- savoirs corporels (perception des signes cliniques, régulation des sensations) ;
- savoirs pratiques (organisation des soins, adaptation des régimes alimentaires, gestion des contraintes sociales) ;
- savoirs symboliques (représentations de la maladie, sens donné à l'épreuve, intégration identitaire).

Processus d'élaboration des savoirs expérientiels



Ce schéma illustre la dynamique circulaire des savoirs expérientiels, montrant qu'ils ne se construisent pas en une séquence linéaire mais dans un processus itératif et continu.

1. L'expérience vécue constitue toujours le point de départ. Elle peut être corporelle (symptôme, sensation d'hypoglycémie) ou sociale (pression familiale, contraintes professionnelles). Elle ancre la réflexion dans le réel quotidien.
2. La réflexion transforme l'expérience brute en objet de questionnement. Le patient cherche du sens, compare son vécu aux recommandations médicales, met en tension le prescrit et le réel. Cette étape révèle la capacité réflexive comme ressource d'apprentissage.

3. La formalisation marque le passage du vécu individuel à une expression structurée : récit de vie, carnet, partage avec des pairs. Le savoir expérientiel prend forme et devient communicable.
4. La transmission confère une dimension sociale à ce savoir : il est partagé avec d'autres patients, des associations ou des soignants. Cette étape est essentielle car elle permet une reconnaissance et une circulation des savoirs, contribuant à leur légitimation.

Le caractère cyclique souligne que chaque transmission peut générer de nouvelles expériences, qui alimentent à leur tour réflexion et apprentissage. Ce mouvement permanent est caractéristique de la vie avec une maladie chronique, où chaque jour peut apporter un nouvel enseignement.

Illustration pratique

- **Tableau comparatif** : savoir biomédical vs savoir expérientiel.

Dimensions	Savoir biomédical	Savoir expérientiel
Origine	Sciences médicales, recherche clinique	Expérience vécue de la maladie
Mode de production	Expérimentation scientifique, protocoles	Observation quotidienne, essais-erreurs
Type de validation	Revue par les pairs, normes scientifiques	Efficacité perçue, reconnaissance par les pairs
Finalité	Diagnostiquer, traiter, prévenir	S'adapter, vivre avec la maladie, donner du sens
Rapport au corps	Objectivé (mesures, indicateurs, biomarqueurs)	Subjectivé (sensations, perceptions, émotions)
Transmission	Publications scientifiques, formations médicales, protocoles	Récits, témoignages, échanges entre patients, associations
Reconnaissance institutionnelle	Forte, intégrée aux systèmes de santé et politiques publiques	Faible, souvent invisible ou peu reconnue

Encadré pratique – Atelier de narration réflexive

Objectif : Favoriser l'expression des savoirs expérientiels et développer la réflexivité des patients diabétiques à travers le récit de situations vécues.

Déroulement de l'atelier :

1. Mise en contexte (5 min)

- L'animateur invite chaque participant à se remémorer une situation de gestion de crise ou de difficulté liée à son diabète.
- Exemples : une hypoglycémie survenue à domicile ou au travail, un repas festif avec des excès alimentaires, un voyage perturbant la routine thérapeutique.

2. Narration individuelle (10–15 min)

- Chaque patient raconte brièvement l'événement : ce qui s'est passé, les émotions ressenties, les décisions prises.
- Le récit peut être oral (partage dans le groupe) ou écrit (notes personnelles).

3. Analyse collective (20 min)

- Le groupe discute des stratégies adoptées par chacun : efficacité, limites, alternatives possibles.
- Les patients sont invités à identifier ce qu'ils ont appris de l'expérience et ce qu'ils pourraient faire différemment.

4. Mise en valeur des savoirs expérientiels (10 min)

- L'animateur souligne les compétences mobilisées : anticipation, adaptation, communication avec les proches ou les soignants.

- Les patients prennent conscience de leurs propres ressources et des enseignements à partager.

Intérêt pédagogique :

- Cet atelier permet aux patients de transformer un vécu personnel en savoir transmissible.
- Il renforce la confiance en soi et la légitimité du savoir expé-rientiel.
- Il constitue également un support pour les soignants, qui découvrent des stratégies issues du terrain, parfois absentes des recommandations officielles.

L'accompagnement coopératif

Le deuxième pilier du modèle est l'accompagnement coopératif, qui repose sur une relation éducative et soignante non hiérar-chique. Il s'agit de dépasser la logique paternaliste où le soi-gnant prescrit et le patient exécute, pour entrer dans une logique de partenariat réflexif.

Caractéristiques de l'accompagnement coopératif

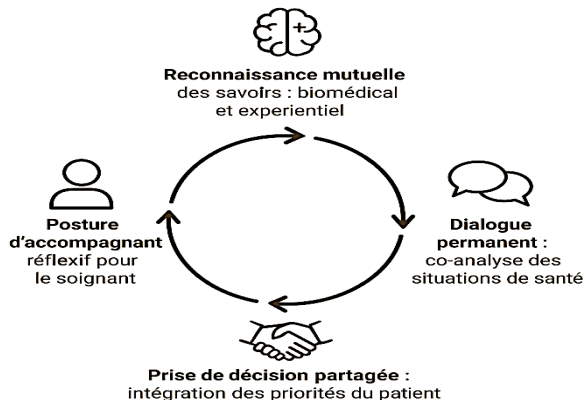


Illustration pratique

Schéma contrastif : ETP classique vs ETP réflexive

Éléments	ETP classique (descendant)	ETP réflexive (coopératif)
Rapport au savoir	Centré sur le savoir biomédical	Dialogue savoir biomédical ↔ savoir expérientiel
Rôle du soignant	Expert, transmetteur de connaissances	Accompagnateur, facilitateur, co-constructeur
Rôle du patient	Récepteur, apprenant passif	Acteur réflexif, producteur de savoirs
Logique pédagogique	Normative, orientée vers l'observance	Coopérative, orientée vers l'adaptation et l'autonomie
Prise en compte du vécu	Faible, l'expérience du malade est marginalisée	Forte, valorisation des stratégies vécues et partagées
Relation soignant/soigné	Asymétrique (verticale)	Partenariale (horizontale)

Encadré pratique – Guide de questions réflexives pour les patients

Objectif : Stimuler la réflexion du patient sur son expérience vécue et favoriser l'apprentissage à partir de ses propres stratégies.

Exemples de questions à poser lors d'un entretien ou d'un atelier :

1. Retour sur expérience

- Qu'est-ce qui a fonctionné dans votre gestion de la dernière crise (hypoglycémie, repas festif, oubli de traitement) ?
- Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?
- Comment avez-vous réagi sur le moment ?

2. Analyse et apprentissage

- Qu'est-ce que vous avez appris de cette expérience ?

- Y a-t-il des éléments que vous auriez pu faire différemment ?
- Quelles ressources personnelles ou extérieures vous ont aidé (famille, soignants, pairs) ?

3. Projection et planification

- Quelles stratégies aimeriez-vous tester à l'avenir dans une situation similaire ?
- Comment pourriez-vous anticiper une prochaine crise ?
- Quels conseils donneriez-vous à un autre patient vivant la même situation ?

Intérêt pédagogique :

- Favorise la prise de conscience et l'autoanalyse.
- Encourage le patient à identifier ses forces et ressources.
- Valorise le passage du vécu individuel à un savoir partageable.
- Permet au soignant d'entrer dans une démarche coopérative plutôt que prescriptive.

La co-construction des projets de vie

Le troisième pilier vise à intégrer la maladie dans la trajectoire de vie du patient, en élaborant des projets qui respectent ses priorités existentielles (travail, famille, spiritualité, loisirs).

Étapes de la co-construction

1. Écoute : recueil de la narration du patient sur sa vie avec la maladie.

2. Négociation : articulation entre recommandations médicales et contraintes de vie.
3. Plan d'action : définition d'objectifs réalistes et contextualisés.
4. Évaluation réflexive : réajustement des objectifs selon l'évolution des situations.

Illustration pratique :

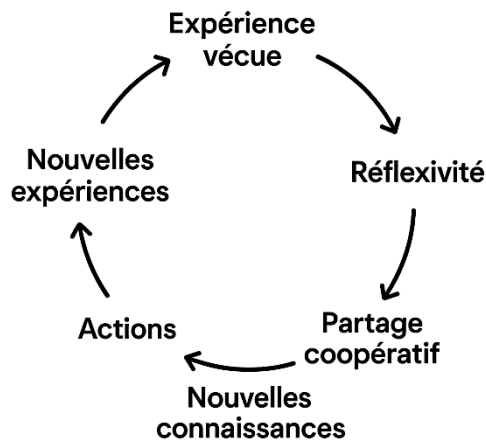
Étapes de co-construction

Étape	Rôle du patient	Rôle du soignant	Résultat attendu
1. Expression de l'expérience	Décrit un vécu, une difficulté, une réussite.	Écoute active, accueille sans jugement.	Mise en mots de l'expérience vécue.
2. Analyse réflexive	Met en évidence ses stratégies, questionne ses choix, identifie ses émotions.	Aide au questionnement, relance par des questions ouvertes.	Prise de conscience des apprentissages implicites.
3. Mise en dialogue	Partage ses observations avec le soignant ou le groupe de pairs.	Apporte des éclairages biomédicaux, contextualise et met en perspective.	Confrontation constructive des savoirs.
4. Co-interprétation	Propose des pistes d'action issues de son expérience.	Valide, nuance, enrichit avec l'expertise médicale.	Construction d'un sens commun et d'options adaptées.
5. Élaboration de stratégies	S'engage à tester de nouvelles pratiques dans son quotidien.	Encourage, accompagne la mise en place, co-construit un plan d'action réaliste.	Plan d'action personnalisé et partagé.
6. Évaluation partagée	Revient sur les résultats, identifie ce qui a marché ou non.	Aide à l'auto-évaluation, ajuste les recommandations.	Amélioration continue par ajustement et apprentissage.

- **Exemple narratif** : un patient diabétique travaillant comme commerçant adapte son régime alimentaire et ses horaires d'insulinothérapie avec l'aide de l'équipe éducative.

8.4. Illustration du modèle « ETP réflexive »

Schéma conceptuel



Tableaux simplifiés

Comparaison ETP classique / ETP réflexive

Indicateurs	Description
Prise de conscience	Capacité à identifier ses propres expériences, limites et apprentissages.
Autoanalyse	Examen critique de ses actions, choix et résultats obtenus.
Autorégulation	Ajustement de ses comportements et attitudes en fonction de l'analyse réflexive.
Implication sociale	Participation active au partage coopératif et aux dynamiques collectives.

Comparaison entre l'ETP classique et l'ETP réflexive avec exemples pratiques

Éléments	ETP classique	ETP réflexive
Finalité	Adhésion au traitement : le patient est encouragé à suivre les prescriptions médicales sans remise en question. <i>Exemple</i> : rappel systématique de prendre son traitement à heure fixe.	Développement de l'agentivité : le patient apprend à comprendre, analyser et adapter son traitement à son contexte de vie. <i>Exemple</i> : discussion sur les contraintes quotidiennes et adaptation des horaires de prise.
Place du patient	Récepteur : il écoute, reçoit les conseils et applique. <i>Exemple</i> : séance d'information sur les effets secondaires, sans interaction.	Co-constructeur : il participe activement, partage son vécu et contribue aux solutions. <i>Exemple</i> : atelier collectif où les patients échangent leurs stratégies face aux mêmes effets secondaires.
Posture du soignant	Expert : il détient le savoir, l'expose et corrige les erreurs. <i>Exemple</i> : le médecin explique le régime alimentaire à suivre sans discussion.	Accompagnant : il guide la réflexion et soutient l'autonomie du patient. <i>Exemple</i> : l'infirmier invite le patient à analyser son carnet alimentaire et à proposer lui-même des ajustements.

Encadré pratique – Techniques pour favoriser la réflexivité

- **Écriture de journaux de bord** : le patient note régulièrement ses expériences, émotions et apprentissages afin de prendre conscience de ses pratiques et évolutions.
- **Échanges de récits de vie** : partage en groupe ou en binôme d'expériences personnelles permettant de reconnaître des situations communes et d'enrichir la compréhension collective.
- **Questionnement socratique** : utilisation de questions ouvertes et progressives par le soignant pour amener le patient à analyser ses choix, motivations et alternatives.
- **Mise en situation (jeu de rôle)** : simulation de scènes de la vie quotidienne favorisant l'exploration de comportements possibles et la préparation à l'action réelle.

Encadré pratique – Témoignage de patient

Description d'un parcours où la réflexivité a permis d'éviter des complications grâce à l'auto-observation et à la modification de comportements.

« Au début, je prenais mes médicaments de façon irrégulière, souvent quand je m'en souvenais. Après les séances, on m'a proposé de tenir un petit carnet où je notais chaque prise et mes sensations du jour. En relisant mes notes, j'ai réalisé que mes oublis coïncidaient avec les jours de marché, quand je rentrais tard. J'en ai parlé avec l'infirmier et, ensemble, nous avons trouvé une autre heure pour la prise, plus adaptée à mon rythme. Depuis, je n'ai plus manqué mes doses et j'ai évité les complications que j'avais déjà connues auparavant. »

8.5. Discussion : apports et limites du modèle

Apports

L'un des apports majeurs du modèle d'ETP réflexive réside dans la valorisation du patient comme acteur compétent de sa santé. En reconnaissant que les personnes atteintes de maladies chroniques, comme le diabète, développent des savoirs expérientiels et des capacités réflexives, le modèle rompt avec la vision traditionnelle du patient passif, simple récepteur de prescriptions médicales. Le malade devient un partenaire capable d'analyser ses propres expériences, d'identifier ce qui fonctionne dans sa gestion quotidienne et d'en tirer des apprentissages utiles pour l'avenir. Cette reconfiguration de la place du patient participe à son autonomisation et à son sentiment d'efficacité personnelle, deux dimensions centrales de l'empowerment en santé.

Par ailleurs, le modèle favorise une amélioration du partenariat et de la confiance dans la relation de soins. En instaurant un cadre

coopératif, fondé sur l'écoute, le dialogue et la reconnaissance des savoirs de chacun, la relation entre soignants et patients devient plus horizontale. Le patient ne se sent plus jugé ou infantilisé, mais reconnu dans sa capacité à contribuer à son propre parcours thérapeutique. Cette dynamique de confiance facilite l'adhésion aux recommandations, mais surtout, elle instaure un climat favorable à la négociation et à la co-construction des décisions, ce qui augmente la pertinence des plans d'action établis.

Un autre apport essentiel du modèle est la réduction des complications et l'amélioration de la qualité de vie. En intégrant la réflexivité dans l'ETP, le patient est mieux armé pour anticiper, prévenir ou corriger des comportements à risque, notamment en matière d'alimentation, d'activité physique ou d'autogestion des traitements. Les choix qu'il opère ne sont pas seulement conformes aux directives médicales, mais aussi mieux adaptés à son contexte de vie, à ses contraintes et à ses ressources. Cette adéquation entre les prescriptions et les réalités quotidiennes contribue à une meilleure observance, à une diminution des hospitalisations évitables et à une amélioration du bien-être global.

Enfin, le modèle d'ETP réflexive présente un potentiel de diffusion dans les programmes de santé publique au Niger et plus largement en Afrique. Dans des contextes où les ressources médicales sont limitées, valoriser les compétences des patients et leur permettre de devenir acteurs de leur prise en charge représente une stratégie efficace et peu coûteuse pour renforcer la résilience des systèmes de santé. En intégrant la réflexivité comme compétence clé dans les programmes nationaux, les politiques publiques pourraient promouvoir une approche plus participative, adaptée aux réalités culturelles et sociales locales. Ce potentiel de diffusion ouvre des perspectives prometteuses pour la généralisation d'une ETP plus humaine, durable et contextualisée.

Limites

Toutefois, le modèle présente aussi certaines limites qui doivent être discutées. La première concerne les inégalités face à la réflexivité. Tous les patients n'ont pas le même niveau d'éducation, les mêmes compétences langagières ou les mêmes dispositions culturelles pour analyser et verbaliser leurs expériences. Dans des sociétés marquées par une forte diversité linguistique et culturelle, certains malades peuvent éprouver des difficultés à exprimer leurs vécus de manière réflexive. Le risque est alors de creuser les inégalités entre ceux qui maîtrisent les codes de la réflexivité et ceux qui en sont éloignés.

La deuxième limite réside dans le risque de surcharge pour les professionnels de santé. Mettre en œuvre une ETP réflexive requiert du temps, de l'écoute active, des compétences pédagogiques spécifiques et une formation adaptée. Or, dans des systèmes déjà surchargés, où les soignants sont confrontés à un manque chronique de personnel et de moyens, l'intégration de la réflexivité peut apparaître comme une tâche supplémentaire difficilement soutenable. Si elle n'est pas accompagnée d'une réorganisation des pratiques ou d'un allègement des contraintes administratives, cette exigence risque de décourager les équipes éducatives.

Enfin, une troisième limite concerne la difficulté de reconnaissance institutionnelle et financière de l'ETP réflexive. Les systèmes de santé restent souvent dominés par des logiques biomédicales centrées sur les résultats cliniques mesurables (taux de glycémie, complications évitées, etc.). Les bénéfices plus qualitatifs et subjectifs de la réflexivité – tels que l'autonomie, la qualité de vie ou la confiance – sont plus difficiles à évaluer et donc à faire reconnaître par les décideurs. Sans cette reconnaissance, il est peu probable que des financements pérennes soient alloués au développement de pratiques éducatives centrées sur la réflexivité.

Cette discussion met ainsi en lumière un équilibre : d'un côté, le modèle ouvre des perspectives innovantes et prometteuses pour améliorer l'ETP et renforcer les systèmes de santé ; de l'autre, il soulève des défis concrets liés aux inégalités, aux contraintes professionnelles et à la reconnaissance institutionnelle.

Le modèle « ETP réflexive » représente une évolution paradigmatique de l'éducation thérapeutique. En intégrant la réflexivité comme compétence clé, il offre une voie pour renforcer l'autonomie, la qualité de vie et le pouvoir d'agir des patients atteints de maladies chroniques. Sa mise en œuvre requiert toutefois un changement profond de posture de la part des professionnels de santé, une formation adaptée, ainsi qu'une reconnaissance institutionnelle et organisationnelle.

En définitive, ce modèle ouvre la voie à une éducation thérapeutique humanisée et dialogique, où le savoir n'est plus uniquement transmis, mais co-construit, et où la maladie devient une occasion de sens, d'apprentissage et de transformation.

Conclusion générale

1. Retour sur l'originalité et les résultats majeurs

1.1. Une problématique peu explorée : la réflexivité des patients

La recherche en éducation thérapeutique du patient (ETP) a longtemps accordé une attention prioritaire aux professionnels de santé, à leur réflexivité clinique, à leurs compétences relationnelles et pédagogiques. En revanche, la **réflexivité des patients** est demeurée une dimension sous-estimée, voire ignorée, alors même que ceux-ci sont directement concernés par la gestion quotidienne de la maladie. L'originalité de cette thèse réside précisément dans ce renversement de perspective : interroger non pas seulement les pratiques réflexives des soignants, mais celles des **personnes atteintes de diabète**, et comprendre comment elles peuvent être mobilisées dans les dispositifs d'ETP.

1.2. Une démarche méthodologique plurielle

L'étude a mobilisé trois dispositifs complémentaires :

- Une revue de littérature scientifique et professionnelle, révélant la place encore marginale de la réflexivité des patients dans les textes officiels et guides d'ETP ;
- Une enquête qualitative auprès de personnes atteintes de diabète et de professionnels de santé, mettant en lumière des formes variées de pratiques réflexives (prise de conscience, autoanalyse, ajustements de comportements, implication sociale) ;

- Une enquête quantitative par questionnaire auprès de près de 200 professionnels, permettant de cartographier leurs représentations de la réflexivité des malades et d'identifier deux grandes logiques d'accompagnement : paternaliste et coopérative.

1.3. Des résultats convergents

Trois résultats majeurs se dégagent :

1. Les patients atteints de diabète développent des compétences réflexives réelles, bien qu'hétérogènes, qui influencent leur gestion de la maladie.
2. Les professionnels de santé perçoivent cette réflexivité de manière différenciée : certains y voient un frein, d'autres un atout.
3. La prise en compte de la réflexivité permet de renforcer la qualité des dispositifs d'ETP, en les orientant vers des modèles coopératifs et centrés sur le projet de vie.

2. La réflexivité comme levier de transformation des systèmes de santé

2.1. De la relation de soins au partenariat réflexif

La réflexivité constitue un **levier de transformation** parce qu'elle modifie la nature même de la relation de soins. Elle permet de dépasser le modèle vertical, où le savoir médical domine, pour instaurer une relation horizontale fondée sur la reconnaissance mutuelle des savoirs biomédicaux et expérientiels.

2.2. Une contribution à l'empowerment des patients

Loin d'être une simple disposition cognitive, la réflexivité se traduit par une capacité d'action (agentivité) :

- apprendre à s'observer ;
- décider par soi-même ;
- ajuster ses comportements ;
- construire du sens autour de la maladie. Ces compétences transforment le patient d'« usager passif » en acteur compétent de sa santé.

2.3. Un outil d'amélioration du système de santé

La prise en compte de la réflexivité dans l'ETP contribue à :

- réduire les complications et hospitalisations évitables ;
- améliorer la qualité de vie des malades ;
- alléger la pression sur les structures de soins ;
- favoriser l'innovation pédagogique dans les formations.

Ainsi, la réflexivité n'est pas seulement une qualité individuelle, mais un facteur systémique de transformation.

3. Un plaidoyer pour l'intégration de la réflexivité dans les politiques de santé et les formations

3.1. Reconnaître la réflexivité dans les politiques publiques

Pour que la réflexivité devienne un véritable levier, elle doit être intégrée dans les stratégies nationales en matière de santé. Cela suppose :

- d'inscrire la réflexivité comme compétence clé dans les programmes d'ETP ;
- de reconnaître les savoirs expérientiels comme une ressource de santé publique ;
- de financer des dispositifs qui favorisent la participation active des patients.

3.2. Former les professionnels à la pédagogie réflexive

La mise en œuvre du modèle ETP réflexive nécessite une formation spécifique des professionnels de santé, afin de :

- développer des compétences d'écoute et de questionnement réflexif ;
- adopter une posture d'accompagnement coopératif ;
- co-construire avec les patients des projets réalistes et contextualisés.

3.3. Créer des espaces de réflexivité partagée

Il est également indispensable de créer des espaces institutionnels permettant la réflexivité collective :

- ateliers de partage entre patients ;
- dispositifs de co-formation patients/soignants ;
- plateformes numériques favorisant l'échange d'expériences.

3.4. Un enjeu pour les pays à ressources limitées

Dans des contextes comme le Niger, l'intégration de la réflexivité dans les politiques de santé est une opportunité :

- elle valorise des ressources immatérielles (expériences, récits, savoirs pratiques) peu coûteuses à mobiliser ;
- elle compense partiellement le manque de moyens matériels et humains par une meilleure appropriation des soins par les patients eux-mêmes.

4. Conclusion finale : pour une « ETP humanisée et transformative »

En définitive, cette recherche a permis de démontrer que la réflexivité n'est pas un simple attribut secondaire, mais une **compétence fondamentale** qui traverse la vie des personnes atteintes de diabète et conditionne la qualité de leur prise en charge. L'originalité du travail réside dans la mise en lumière de cette dimension et dans la proposition d'un **modèle d'ETP réflexive** qui en fait le pivot de l'action éducative.

Ce modèle ouvre des perspectives nouvelles pour :

- l'évolution des pratiques professionnelles, en orientant les soignants vers une posture d'accompagnants réflexifs ;
- le développement de politiques de santé plus inclusives, valorisant le patient comme co-acteur ;
- la transformation des systèmes de santé, qui deviennent plus résilients et mieux adaptés aux défis des maladies chroniques.

La réflexivité apparaît ainsi comme un levier de transformation sociale et sanitaire, à la fois individuel et collectif. Elle invite à concevoir la santé non seulement comme absence de maladie, mais comme capacité à donner sens, à agir et à construire son existence malgré la maladie.

Ce plaidoyer appelle les décideurs, les praticiens et les chercheurs à engager un mouvement commun pour faire de la réflexivité une dimension pleinement reconnue des soins, des formations et des politiques de santé.

Références bibliographiques (sélection allégée)

Cette sélection reprend les travaux fondamentaux ayant nourri la réflexion de la thèse, en laissant de côté les références secondaires.

1. Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York : Freeman.
2. Carré, P. (2016). *L'apprenance : Vers un nouveau rapport au savoir*. Paris : Dunod.
3. Charlot, B. (1997). *Du rapport au savoir : Éléments pour une théorie*. Paris : Anthropos.
4. Glaser, B., & Strauss, A. (2017). *La découverte de la théorie ancrée : Stratégies pour la recherche qualitative*. Paris : Armand Colin.
5. Jodelet, D. (2014). *Les représentations sociales*. Paris : PUF.
6. Jouet, E., Las Vergnas, O., & Baillet, D. (2014). *L'éducation thérapeutique du patient : Nouvelles pratiques, nouveaux enjeux*. Paris : L'Harmattan.
7. Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris : PUF.
8. Simon, E., Hejoaka, F., & Jouet, E. (2019). Les savoirs expérientiels des malades chroniques. *Sciences sociales et santé*, 37(3), 5–29.
9. Tremblay, D., Parent, A. (2016). Réflexivité et pratiques en santé. *Revue Santé Publique*, 28(4), 567–575.
10. OMS. (1998). *Programme d'éducation thérapeutique du patient : Rapport de l'OMS*. Genève : Organisation mondiale de la Santé.

Annexes

Annexe 1 : Outils de recherche

1.1. Extrait du questionnaire adressé aux professionnels de santé

Objectif : recueillir les perceptions et représentations des professionnels de santé sur la réflexivité des personnes atteintes de diabète et son rôle dans l'éducation thérapeutique du patient.

Exemples d'items (échelle de Likert, 1 = pas du tout d'accord ; 5 = tout à fait d'accord) :

1. Les patients atteints de diabète sont capables de réfléchir de manière critique à leurs expériences de santé.
2. La réflexivité des patients constitue un atout dans la prise en charge médicale.
3. Les savoirs expérientiels des patients peuvent compléter utilement les savoirs biomédicaux.
4. Je prends en compte l'expérience vécue des patients dans mes décisions thérapeutiques.
5. La co-construction des projets de soins avec les patients est possible dans mon contexte professionnel.

Questions ouvertes :

- Selon vous, quels sont les principaux freins à la mobilisation de la réflexivité des patients dans l'ETP ?
- Pouvez-vous décrire une situation où la réflexion d'un patient a influencé votre prise en charge ?

1.2. Extrait du guide d'entretien semi-directif

Public : personnes atteintes de diabète (patients).

Thèmes et exemples de questions :

□ **Vécu de la maladie :**

- Pouvez-vous me décrire comment vous avez découvert votre diabète ?
- Quels changements cette maladie a-t-elle entraînés dans votre vie quotidienne ?

□ **Pratiques réflexives :**

- Y a-t-il des situations où vous avez dû réfléchir à vos habitudes pour mieux gérer votre diabète ?
- Comment décidez-vous des ajustements à apporter (alimentaires, thérapeutiques, activités) ?

□ **Relation avec les soignants :**

- Avez-vous l'impression que vos expériences personnelles sont prises en compte par les professionnels de santé ?
- Comment souhaiteriez-vous participer davantage aux décisions qui vous concernent ?

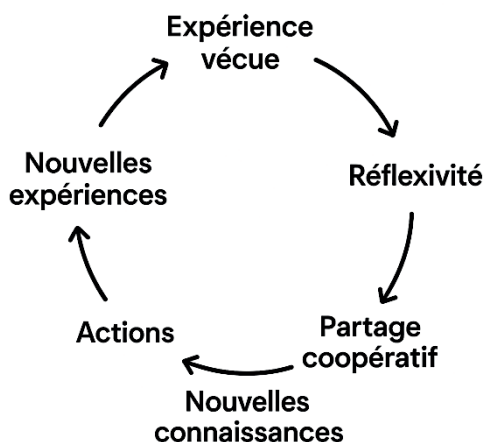
Annexe 2 : Encadrés pédagogiques

2.1. Définitions clés

- **Réflexivité** : activité intellectuelle intentionnelle par laquelle un individu réfléchit à ses actions, expériences et situations, afin d'en tirer du sens et de nouveaux apprentissages.
- **Savoirs expérientiels** : connaissances issues de l'expérience vécue de la maladie et de son adaptation quotidienne, transformées par la réflexion et le partage.
- **Accompagnement coopératif** : posture professionnelle qui reconnaît et valorise les savoirs du patient, et s'appuie sur le dialogue pour co-construire les choix de soins.
- **Co-construction des projets de vie** : démarche qui intègre les priorités existentielles des patients dans la planification des soins (travail, famille, valeurs personnelles).

2.2. Schéma simplifié du modèle « ETP réflexive »

Cercle dynamique :



2.3. Tableau comparatif ETP classique vs ETP réflexive

Dimensions	ETP classique	ETP réflexive
Finalité	Adhésion au traitement	Développement de l'agentivité du patient
Place du patient	Récepteur de savoirs	Co-constructeur de savoirs et de projets
Posture du soignant	Expert prescripteur	Accompagnant réflexif
Savoirs mobilisés	Biomédicaux uniquement	Biomédicaux + expérientiels
Relation soignant-patient	Verticale, asymétrique	Coopérative, horizontale

