



Inégalités sociales de santé, Education thérapeutique du patient et Diabète de type 2

Une recherche interventionnelle en milieu hospitalier

18/09/2025

Pascale MANUELLO, sociologue, chercheure associée LISST (UMR5193 CNRS)
Université Jean Jaurès Toulouse

Apris



UNE RECHERCHE INTERVENTIONNELLE

- « Utilisation des méthodes de la recherche pour produire des connaissances concernant des interventions, qu'elles soient menées ou non dans le champ du système de santé » [Alla, Kivits, Santé publique, 2015]
- **L'intervention concerne un programme hospitalier d'ETP pour patients DT2**
- **2 objectifs pour cette recherche interventionnelle :**
 - Analyser comment les inégalités sociales interfèrent avec l'appropriation du programme par les patients et en quoi le programme peut éventuellement creuser des ISS
 - Transférer des connaissances aux professionnels du programme pour mieux prendre en compte cette problématique dans leur intervention

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Le diabète de type 2 est l'une des pathologies les plus liées à la position sociale :

- une plus grande fréquence de la maladie parmi les milieux sociaux les plus défavorisés
- des complications (évolutions défavorables de la maladie) plus importantes en bas de la hiérarchie sociale
- Des constats qui ne se démentent pas au fil du temps (INVS 2010, Observatoire des inégalités 2022, Santé publique 2024) → les causes sont souvent imputées aux difficultés socio-économiques pour accéder à une alimentation équilibrée, aux habitudes alimentaires (normes, socialisations) ainsi qu'au manque d'activité physique
- **D'autres facteurs que l'alimentation peuvent être considérés comme des déterminants sociaux majeurs pour expliquer les inégalités face au DT2**

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Une recherche (2017) menée :

- **dans le cadre de la plateforme AAPRISS** (Apprendre et Agir pour Réduire les Inégalités Sociales de Santé) : plateforme d'expertise interdisciplinaire, spécialisée dans les inégalités sociales de santé (ISS) et le transfert de connaissances auprès de professionnels impliqués dans des programmes de prévention
 - **avec des épidémiologistes du CERPOP** (UMR INSERM/Université de Toulouse)
 - **avec les professionnels du service diabétologie-maladies métaboliques et nutrition du CHU de Toulouse qui mettent en œuvre ce programme d'ETP**
- 2 réunions plénières** réunissant des professionnels du service et des chercheurs de la plateforme AAPRISS pour co-construire les objectifs de la recherche et la méthode de recueil de données

LA QUESTION PRINCIPALE DE L'AUTONOMIE

Les recommandations en ETP tiennent compte des statuts différentiels des patients mais postulent aussi, dans leur finalité d'acquisition de compétences par le patient, qu'« il dispose d'une autonomie qu'il convient de renforcer » (Bertrand, Charbonnel, Saout, Rapport « Pour une politique nationale d'Education Thérapeutique » en faveur de la reconnaissance réglementaire de l'ETP en France, 2010)

Ambiguïté du concept d'autonomie avec une double interprétation possible :

- ✓ l'autonomie comme individualisation de la contrainte où l'individu en arrive à se percevoir comme pleinement responsable de ses actes
- ✓ l'autonomie est relative à un ensemble de contextes et de déterminants sociaux à partir desquels des marges de manœuvre restent possibles selon les forces et les faiblesses que le patient confère à son environnement de vie

LA QUESTION PRINCIPALE DE L'AUTONOMIE

Il y a des conditions sociales qui favorisent l'acquisition des normes médicales en matière d'autonomie attendue

La délégation de soins favorise l'autonomie mais souligne aussi le poids des responsabilités grandissantes qui incombent au patient

- Or nous ne sommes pas égaux face à l'autonomie
- Et le niveau d'autonomie peut fluctuer en fonction des événements de vie du patient

LA QUESTION PRINCIPALE DE L'AUTONOMIE

Jusqu'où une personne prise dans le contexte de ses conditions de vie peut elle faire acte d'autonomie pour mettre en œuvre les objectifs et les compétences transmises dans un accompagnement en ETP ?

Le programme d'éducation thérapeutique pour patients DT2 (CHU Toulouse)

- **Deux journées d'hospitalisation complète + une ½ journée supplémentaire d'évaluation un mois après**
- Conçu pour intervenir à différents moments de l'évolution de la maladie, notamment lorsqu'il y a une situation d'impasse thérapeutique
- Adressés par MT, diabétologues, IDE de ville mais c'est aux patients de faire la démarche de s'inscrire eux-mêmes → biais constaté : inertie clinique (Reach, 2012)
- Séquences individuelles et des séquences de groupe conduites par des professionnels de différentes disciplines formés à l'ETP (médecins, diététiciennes, infirmières, psychologue, éducateur en activité physique adaptée)
- A la fin des 2 jours et après un nouveau bilan avec la diététicienne : le patient travaille avec l'ensemble de l'équipe la formalisation **de micro-objectifs** à atteindre
- **½ journée à + 1 mois** : réévaluation des micro-objectifs

MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

- **Méthodologie qualitative retenue avec deux phases d'enquête :**

- 1/ Pendant les deux premières journées d'hospitalisation

- Enquête ethnographique par immersion de deux sociologues dans le service (5 sessions)
- Entretiens réalisés auprès de 31 patient-e-s au cours de leur hospitalisation

- 2/ Entretiens biographiques à domicile 5 à 7 mois après la fin du programme, auprès de ces patients pour analyser les différents modèles d'autonomie possibles produits par les patient-e-s (dans un temps long)

ECHANTILLON

- ❑ **31 patient-e-s** / 10 femmes âgées de 49 à 68 ans et 21 hommes âgés de 41 à 73 ans
- ❑ **Ancienneté moyenne de découverte du diabète** : 9 ans ½
- **13 patient-e-s sont retraités** de milieu ouvrier, employés et intermédiaire. Parmi ces 13 patients retraités : 2 hommes sont cadres
- **12 patient-e-s sont en activité professionnelle** (ouvriers, employés et agents de service, auxiliaires de vie, professions intermédiaires du commerce et de l'administration. Parmi ces 12 patients, trois hommes sont cadres)
- **5 hommes sont en recherche d'emploi et de milieux modestes** et deux d'entre eux sont indemnisés pour accident du travail
- **1 homme est en invalidité**

RESULTATS DE LA PHASE 1 (enquête ethnographique et entretiens pendant le programme)

- Des écarts entre ce qui est dit pendant l'entretien sociologique et le diagnostic éducatif qui s'expliquent davantage par le contenu des informations recherchées de part et d'autre, notamment :
 - ✓ Le rôle des ressources économiques du patient dans la gestion de la maladie
 - ✓ Les représentations étiologiques du patient concernant la survenue de son diabète
 - ✓ La coordination des soins n'est jamais abordée au cours du diagnostic éducatif

→ Ces trois thèmes éclairent pourtant les différenciations sociales qui limitent la mise en œuvre des objectifs du programme 5 à 7 mois après la participation à celui-ci

ENTRETIENS A DOMICILE A + 5 à 7 mois du PROGRAMME

Echantillon

- 20 des 31 patient-e-s revu-e-s à domicile (entretiens biographiques d'une durée comprise entre 1h15 et 2h)
- 14 hommes/6 femmes retraités, actifs, demandeurs d'emploi et en invalidité.
- 16 patient-e-s de professions intermédiaires ou modestes et 4 hommes cadres retraités
- 8 patient-e-s déclarent des revenus = ou inférieurs à 900 euros par mois, (essentiellement en raison d'un travail à temps partiel ou en raison de revenus d'indemnisation) avec des conjoint-e-s ayant peu de ressources ou bien vivant seul-e-s

TROIS TYPOLOGIES DE PATIENT-E-S/ AUTONOMIE

TYPOLOGIE 1 – 5 femmes et 3 hommes

- **Femmes en déficit de soutien social et familial**, même si elles ont un environnement familial et ne sont pas isolées
- Professions ouvrières ou **employé-e-s à temps partiel avec des horaires de jour ou/et de nuit**, en invalidité ou au chômage, ou dans une période de rupture de droits
- **Revenus mensuels nets compris entre 470 et 900 euros. Des revenus le plus souvent liés à l'accès à des droits et qui ne sont pas stables** → stress continu qui relègue la gestion du diabète au second plan
- **Trajectoires de ruptures** (licenciements, période à la rue pour l'un d'entre eux, veuvage ou divorce) → **des désavantages socio-économiques et relationnels cumulatifs et un faible sentiment de maîtrise sur les événements vécus** (parcours biographiques le plus souvent décrits comme étant subis)

TROIS TYPOLOGIES DE PATIENT-E-S

TYPLOGIE 1 – 5 femmes et 3 hommes

- Micro-objectifs mis ponctuellement en œuvre (surtout par les femmes) mais bcp déclarent « *ne plus y arriver* »
- Ont mis un terme à l'auto-surveillance diététique et activité physique, continuent à prendre leurs traitements médicamenteux (6/8)
- RDV chez leurs MT interrompus (5/8). Ne consultent pas de diabétologues ni d'IDE formée à l'ETP
- Pour un de ces patients ayant connu une période à la rue mais en cours de stabilisation dans un logement, les micro-objectifs sont suivis car le soin de soi via l'ETP a constitué un levier d'empowerment
- Le séjour ETP est vu comme redondant en termes de recommandations qu'ils connaissaient déjà mais déclarent avoir amélioré leur connaissance et compétences en surveillance glycémique

TROIS TYPOLOGIES DE PATIENT-E-S

TYPLOGIE 1 – 5 femmes et 3 hommes

Pour ces patients, le programme hospitalier n'apparaît pas l'outil le plus adapté car il implique une certaine autonomie en matière d'organisation planifiée du temps et de routines possibles. Pour ces patients, l'ETP est à envisager au plus près de leurs lieux de vie et nécessite un accompagnement plus rapproché et continu

TROIS TYPOLOGIES DE PATIENT-E-S

TYPLOGIE 2 – 4 femmes et 4 hommes

- **Position moyenne dans la hiérarchie professionnelle** (en activité professionnelle ou retraité-e-s)
- **Revenus stables qui prémunissent de l'exclusion même si ces revenus peuvent être faibles** (2 femmes ne perçoivent pas plus de 1000 euros)
- **Ruptures biographiques importantes** (deuil de conjoints, de descendants ou des ruptures professionnelles avec mobilité géographique subie)

TROIS TYPOLOGIES DE PATIENT-E-S

TYPLOGIE 2 – 4 femmes et 4 hommes

- Surveillance glycémique et auto-soins plus régulièrement mis en œuvre que dans la première typologie car la stabilité des revenus et des rythmes sociaux (horaires de travail peu variables) permettent la mise en œuvre de routines et plus d'observance des micro objectifs définis en ETP
- Néanmoins les femmes ne se sentent pas assez soutenues par leurs conjoints
- Difficultés principales résident dans la coordination des soins → **Dans cette typologie, l'accompagnement dans la coordination des soins par un professionnel est à renforcer**

TROIS TYPOLOGIES DE PATIENT-E-S

TYPOLOGIE 3 – 4 hommes

- **Professions intermédiaires ou cadres**, en activité ou retraités
- **Revenus stables**
- **Peu de chocs biographiques**
- **Prévalence de « parcours choisis »**
- **Soutien des conjointes**
- **Rythmes de travail peuvent être intenses et contraignants chez les cadres mais parviennent à mettre en place les micro-objectifs et n'ont pas de difficulté pour coordonner leurs soins**
 - Montrent leurs bons résultats sanguins pdt l'entretien (HbA1c en baisse depuis le programme d'ETP il y a 6 mois ou plus) et suivis médicaux réguliers (diabétologue ou MT)
 - Font preuve de compétences d'adaptation (s'autoriser des écarts mais rester vigilants en matière d'autosurveillance) → des compétences ou des capacités ? (A. Sen)

DETERMINANTS A PRENDRE EN COMPTE DANS LE CADRE DU PROGRAMME

- ☐ Régularité des revenus
- ☐ Régularités des rythmes sociaux
- ☐ Niveau de soutien des proches
- ☐ Locus de contrôle ou niveau du sentiment de maîtrise sur les événements de la vie
- ☐ Soutien continu d'un-e professionnel-le de santé ressource qui va vers (renforcer le niveau motivationnel et aider à la coordination des soins)

ENQUETE COMPLEMENTAIRE AUPRES DE PATIENTS INSCRITS NON VENUS

- **10 patients**
- **4 cadres** avec rythmes de travail élevés (beaucoup de déplacements)
 - ✓ Les ISS concernent l'ensemble du gradient social
 - ✓ « Viser exclusivement les plus défavorisés ne réduira pas les inégalités de santé. Pour aplanir la pente du gradient social, les actions doivent être universelles, mais avec une ampleur et une intensité proportionnelle au niveau de défaveur sociale. C'est ce que nous appelons l'universalisme proportionné » (Marmot, 2010)
- **3 milieux intermédiaires** (pas venus pour « des raisons de disponibilité », déficit de motivation)
- **3 hommes (1 cariste, 2 chômeurs)** : manque d'adhésion à un programme hospitalier collectif ou parce qu'entre temps d'autres urgences, familiales ou financières, se sont interposées, déficit de motivation → 😞 **Terme « éducation » « J'ai besoin d'être éduqué ? » (cariste) (effet de stigmatisme de classe)**
 - **Déterminants transversaux de la non-venue** : éloignement géographique et relation entretenue avec le médecin traitant

TRANSFERT DE CONNAISSANCE AUX PROFESSIONNELS

- **Appropriation progressive d'un bagage réflexif par les professionnel-le-s du service, ce qui est en soi un effet important de toute recherche interventionnelle**
- **Modification du contenu du guide de diagnostic éducatif + évolution de la posture d'interaction pendant ce diagnostic**
- **Etude faite en 2017 (CPTS entrées en vigueur en 2019) pour coordination ville hôpital, pourtant nécessaire pour poursuivre une ETP auprès des patients de la première typologie.**

TRANSFERT DE CONNAISSANCE AUX PROFESSIONNELS

Importance de contextualiser toute recherche interventionnelle

- **Hiérarchie forte à l'hôpital :**
 - **La co-construction de l'intervention s'est ouverte très progressivement à l'ensemble des statuts de l'équipe professionnelle**
 - pas facilitant pour l'immersion sur le terrain
 - cependant, l'immersion de terrain a permis des échanges informels auprès de tous les statuts de l'équipe, et la réflexivité s'est construite au fil des rencontres
 - **La prise en compte des contextes dans laquelle se déploie l'intervention confère une dimension peu standardisable de toute recherche interventionnelle**

- MANUELLO P. (2018) *Une expérience de recherche interventionnelle en CHU, le programme d'éducation thérapeutique pour patients diabétiques de type 2.* (Dir) Lang T., Haschar-Noé N., Réduire les inégalités sociales de santé. Une approche interdisciplinaire de l'évaluation. PUM
- MANUELLO P. (2017) *Inégalités sociales, maladie chronique et éducation thérapeutique du patient.* Revue Soins n°815, Elsevier Masson