

L'ETP, UNE PRATIQUE COOPERATIVE ET PRODUCTRICE D'UN SAVOIR PARTAGE ENTRE LES ACTEURS

PARTIE III – LE CADRE CONCEPTUEL DE L'ETP

*Projet cofinancé par le Fonds européen de développement régional dans le cadre du
programme Interreg France-Wallonie-Vlaanderen*

Comme stipulé dans différentes publications du projet, notre projet s'appuie sur le champ conceptuel de la promotion de la santé. La charte d'Ottawa affirme que pour « penser sa santé » un certain nombre de conditions et de ressources préalables sont nécessaires : la paix, un logement, une éducation, de la nourriture, des revenus, un écosystème stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité. Cela signifie que la santé des populations dépend avant tout de ces facteurs, les réponses apportées doivent donc engager et coordonner tous les secteurs de la société dans une politique de santé globale dont la finalité est de réduire les inégalités sociales en matière de santé. D'où l'importance d'inscrire notre réflexion en prenant en compte les cinq axes de la charte, à savoir :

- Amener chaque responsable politique à prendre conscience des conséquences de ses décisions sur la santé des citoyens.
- Créer des relations et des conditions de vie et de travail favorables à la santé.
- Inscrire nos résultats dans un processus de démocratie, en considérant que les acteurs et les patients doivent choisir les priorités et prendre les décisions qui concernent la santé.
- Favoriser l'acquisition ou renforcer le pouvoir d'agir de tout un chacun.
- Créer un système de soins qui renforce la santé en s'appuyant sur la promotion de la santé.

Identifier la perception et les représentations vis-à-vis de l'ETP

L'ETP est toute récente dans les textes officiels en France et peine à être légiférée en Belgique. Lors des entretiens nous interrogeons à la fois des professionnels de santé ou du paramédical, des associations, des structures institutionnelles mais également des patients.

Les entretiens menés à ce jour montrent une ambiguïté des termes utilisés entre l'ETP et l'éducation à la santé, même si un distinguo est fait par la majorité des personnes interrogées. L'éducation à la santé s'inscrit dans le champ conceptuel de la promotion de la santé « en favorisant les conditions de maintien en bonne santé ou d'amélioration de l'état de santé ainsi que la prévention de troubles »ⁱ. « L'éducation thérapeutique quant à elle ne s'intéresse pas à la santé du patient ni aux maladies aiguës dont il pourrait avoir à souffrir mais essentiellement à la maladie chronique susceptible présentement de l'affecter, une maladie considérée comme durable, voire pérenne, impliquant un pronostic sévère »ⁱⁱ.

Ainsi pour certaines personnes interrogées ces deux termes peuvent être confondus : "c'est un tout on n'a pas de discours scindé par rapport à cela, je pense que la grosse caractéristique c'est de véhiculer les messages en s'adaptant à la personnalité, à son niveau de compréhension

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

et aux besoins du patient - c'est plus un coaching santé du patient"¹, "bonne question, je ne saurai vous dire"². Sur l'ensemble des retours, la principale différenciation faite est la suivante : la notion de "thérapeutique est liée au traitement, à une pathologie et l'éducation est générale"³.

Reconnaissons que le terme éducation thérapeutique est un terme suscitant des interrogations et la formulation comporte des incohérences soulevées par les personnes interrogées, celle de la temporalité mais également une incohérence pédagogique : le terme thérapeutique est propre aux soins alors que l'éducation appartient à l'enseignement. Il s'agit donc pour les soignants d'intégrer sa prise en charge dans une logique thérapeutique et une logique pédagogique et pour le patient de considérer l'aspect thérapeutique de sa pathologie mais également d'apprendre à vivre avec alors que les attentes des patients d'un point de vue des professionnels et celle "de ne plus être malade, d'être guéri", "ils aimeraient revenir comme avant"⁴.

Comme le souligne Benoit Petré⁵, "éduquer favorise des apprentissages et peut potentiellement améliorer sa santé et sa qualité de vie, éduquer contribue à soigner [...]. Le terme d'éducation peut parfois véhiculer des fausses images de la mission qui se cache derrière l'intervention, parce qu'éducation est jugée comme trop normatif, c'est-à-dire qu'on va faire rentrer les personnes dans une forme qui est définie par des indicateurs biomédicaux" surtout pour les professionnels éloignés de l'ETP. Considérons le terme éduquer comme un gain pour les patients en les considérant comme "acteur éclairé en matière de santé c'est-à-dire qu'il ait les ressources, les capacités ou les compétences nécessaires pour faire face aux situations de vie qu'il va rencontrer en lien avec la maladie, l'ETP c'est [donc] l'apprentissage des personnes au sens strict. Pour l'heure, cela reste la place donnée principalement aux patients ; celle d'être acteur de leur santé (n=10). En effet, les termes récurrents des entretiens sont ceux de "rendre le patient acteur", "de lui donner les clés pour vivre", "améliorer sa qualité de vie" (n=8), "autonomiser le patient" "lui redonner du pouvoir d'agir" (n= 8), "en faire un partenaire" (n=4). L'ETP met ainsi, pour les soignants ou les experts en ETP, les patients au centre de son dispositif, comme acteurs amenés à développer leur autonomie et leur pouvoir d'agir.

Pour certains acteurs interrogés (n=6), l'ETP peut être considérée "comme une approche de soin qui appelle à une révision plus large de la manière d'organiser les soins de santé". La personne deviendra alors un "patient partenaire"ⁱⁱⁱ [...] en renforçant les capacités des personnes pour devenir actrice de leur propre santé mais aussi d'agir pour la santé des collectivités. " De fait, les "patients qui ont l'expérience d'une ou plusieurs maladies ou du système de soin de santé ou de leur utilisation [sont des ressources] au niveau de la gouvernance d'une structure de santé, au niveau des politiques de santé ou encore pour des activités de recherche ou d'enseignement." Cela pose comme "nécessité, de les outiller pour gagner cette capacité d'acteur et cela passe par de l'éducation en santé (n=2)⁶". "L'ETP doit être pensée dans une approche de promotion de la santé"⁷.

¹ Entretien 11

² Entretien 6

³ Entretien 9

⁴ Ibid

⁵ Entretien 13

⁶ Entretien 13 & 15

⁷ Entretien 13

Comme le soulignait le rapport de la Société française de Santé Publiqueⁱⁱ, il convient de distinguer la démarche d'ETP qui s'appuie sur une posture et les programmes d'ETP. Bien que la posture éducative soit très présente en Belgique et en France, la distinction entre programme et posture se fait nettement. En effet, en France étant donné son histoire et les politiques publiques menées, l'ETP est principalement déclinée sous la forme de programmes (figés dans le temps). Cependant en Belgique, aucun financement n'étant alloué et donc aucune politique publique clairement formalisée, l'ETP est perçue, vécue et déclinée au travers d'une posture éducative selon les professionnels interrogés (n=18). Il convient donc de distinguer la démarche éducative, de la logique de programme « qui est un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients »ⁱⁱⁱ. Selon les retours des personnes interrogées sur le versant français on constate que les programmes sont souvent structurés et organisés par une équipe (comprenant ou non des patients) pour une pathologie donnée.

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

Il est construit autour d'un diagnostic éducatif dans une logique multiprofessionnelle voire multidisciplinaire (n=24). Cette diversité de professionnels fondamentale à un accompagnement global et cohérente s'avère être également un des freins au développement de l'ETP : « *Petit à petit le lien entre les différents professionnels d'un même territoire se fait, mais c'est un travail de fourmi. [D'autant plus qu'il n'y a] pas forcément une demande parce que le professionnel n'a pas forcément conscience de ce que ça pourrait apporter, mais quand on lui explique ce que cela pourrait apporter ben ils disent « oui vous avez raison ça serait intéressant de connaître la diététicienne à qui je peux renvoyer un patient »⁶.*

Pour cette étude, il ne s'agit donc pas de convoquer uniquement les responsabilités du sujet singulier mais d'inscrire notre analyse dans les résistances collectives et les déterminants sociaux de la santé en prenant en compte les spécificités d'un territoire donné. Malgré les différences observées, les entretiens soulèvent des freins identiques pour les deux pays. Ce constat montre qu'il existe différentes manières de pratiquer l'éducation thérapeutique selon, entre autres, les politiques de santé publique menées mais que les réponses apportées par les deux pays ne suffisent pas. Néanmoins, ce qui fait consensus dans les retours des entretiens c'est d'envisager l'éducation thérapeutique comme « une activité qui soutient le patient en tant qu'acteur (n=42) de son propre développement dans la maladie »^{iv}, pour que le patient renforce son pouvoir d'agir sur sa vie et pas seulement sur sa maladie.

Un terme connoté et polymorphe

L'ETP semble être un terme controversé et connoté pour les personnes interrogées (n=32). Lorsqu'on parle d'éducation cela nous renvoie à notre propre éducation mais également au système éducatif d'un pays plus largement et la façon subjective dont nous avons pu le vivre. En latin deux termes définissent l'acte éducatif :

- Educare : signifie élever, nourrir des plantes, des animaux, des humains. Cela évoque un processus exogène où l'éducation repose sur des apports extérieurs à l'individu.
- Educere : signifie conduire hors, faire sortir. Cela évoque un processus endogène où l'éducation consiste à faire éclore les potentialités inhérentes à la personne.

Pour la plupart des personnes interrogées l'ETP devrait permettre de : « *sortir de la relation dirigiste du soignant qui impose et qui donne des programmes à suivre mais plutôt de s'intéresser au patient de manière beaucoup plus globale et d'englober son milieu de vie, toutes les représentations qu'il a par rapport à sa santé, etc. C'est prendre tout ça en compte pour l'aider à avancer plutôt que de lui imposer des choses à suivre.* »¹

Néanmoins pour certains soignants (n=6), l'ETP permet d'« *apprendre au patient sa maladie, toutes les règles hygiéno-diététiques, pour qu'il se prenne en charge au mieux ça c'est l'éducation, on fait des cours ! [...] L'ETP on estime qu'ils ont les connaissances mais qu'ils ont eu du mal à un moment donné à se les approprier et de les adapter à cause des circonstances de la vie. [...] En ETP on est là à les aider dans des moments difficiles, soit à changer de comportements soit à améliorer le comportement qu'ils avaient, notamment l'observance, c'est ça l'ETP, faire dire au patient ce que nous on voudrait dire.* »²

Le mot thérapeutique a été rajouté en 1998, cela semblait être une opportunité pour impliquer le monde des soignants dans les programmes d'ETP. Pr. Deccache le souligne lors

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

de l'entretien : *« Nous on a utilisé pendant des années l'éducation du patient et l'éducation thérapeutique n'est venue qu'à partir des années 1998 quand on a commencé à réfléchir en se disant comment motiver les soignants. On va ajouter le mot thérapeutique parce que l'éducation devient à la fois un acte de soin mais elle est identifiée comme une responsabilité soignante. »*³ Comme le soulignait justement le Pr. Deccache, lors de ce même entretien : *« Parfois les mêmes mots recouvrent des réalités très différentes et parfois les mêmes réalités utilisent des termes différents [...] c'est pour ça que je trouve que c'est important de ne pas s'arrêter à la définition c'est à dire aux mots, aux termes que les gens utilisent mais plutôt travailler à partir des représentations et peut être à partir des actions pour ensuite faire un travail de les reclasser en disant ce qu'on fait là, là et là en fait ça se ressemble même s'ils utilisent eux des mots différents. »*⁴

Au regard des éléments observés il est alors nécessaire de mener un travail avec les intervenants (équipe soignante, paramédicaux, patient), pour cerner les représentations de chacun. Cela permet d'inscrire l'ETP dans un processus éducatif visant à aider le patient et son entourage à comprendre la maladie, le traitement et trouver les ressources en soi pour vivre son quotidien. Cela permet également d'offrir une meilleure coopération entre soignants ainsi qu'entre soignants et malades (patients partenaires) dans le but de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie de la personne et de son entourage. *« Pour moi l'ETP c'est LA solution pour que les patients puissent être acteurs de leur santé, acteurs de leur parcours de soin, et puissent comprendre leur maladie, comprendre leur traitement et arriver un peu à atténuer le hiatus qu'il y a entre les professionnels de santé et les patients »*⁵.

Nous observons beaucoup d'éléments de langage commun aux deux pays s'expliquant par un cadre théorique identique (définition de l'OMS commune aux deux pays, appui théorique de l'AFDET, association française, formant à la fois les acteurs du Grand Est mais également les acteurs wallons. Néanmoins cela ne signifie pas une même acception des termes utilisés. En effet, les acteurs interrogés (professionnels, associatifs, patients...) n'ayant pas les mêmes attentes et besoins utilisent néanmoins un vocabulaire commun sans forcément interroger les différentes acceptions. Par exemple « Gérer sa maladie » signifie pour certains soignants (n=18) l'observance du traitement, la compréhension de sa maladie, alors que pour les patients (n=15) ces mêmes termes renvoient à une interrogation, celle de comment vivre avec sa maladie au quotidien. Il s'agit donc de poser son attention sur la relation avec une personne comme étant une relation complexe et singulière devant prendre en compte son existence physique, psychique, culturelle, sociale et non uniquement se focaliser sur le corps malade.

L'une des pistes de réflexion serait d'utiliser l'information comme un outil de médiation pour permettre aux personnes de réfléchir aux termes utilisés et d'interroger leurs propres représentations. L'information devient par ce biais un outil de médiation qui permet à chacun d'accroître le champ de savoir (fonction didactique) ; de produire du sens en rendant homogène la perception des termes utilisés au sein d'une même équipe (fonction culturelle) et enfin de structurer le lien social en contribuant à unifier les représentations et les postures qui en découlent (fonction sociale).

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

Pour conclure, la référence à la promotion de la santé est un garde-fou, pour nous rappeler que l'héritage biologique, l'environnement social, éducatif et culturel, le niveau des ressources, les conditions de vie exercent une influence directe sur la perception de la santé et a fortiori sur la santé et les comportements individuels par rapport à la santé. Il nous faudra donc rompre avec l'idée d'une santé prescrite en donnant une place centrale à l'individu (soignant comme soigné) comme partenaire et non plus comme spectateur de la santé. Bon nombre d'entretiens (n=26) soulignent l'importance des *« associations, les patients ils ont une expertise et faut qu'on la valorise parce qu'elle est utile pour la société [...] dans l'idée d'améliorer l'accès aux soins pour les patients en général. Un médecin qui est formé par un patient, c'est un médecin qui soigne mieux. Selon notre vision. Et donc ce sont des patients qui sont en meilleure santé au final¹¹. »*

[BIBLIOGRAPHIE & SITOGRAPHIE]

¹https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

²SFSP – 10 recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France, 13 juin 2008

³Ibid

⁴Bonino S. Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie. Bruxelles : De Boeck, 2008.

⁵Joffrey C. (dir). Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs. Une nouvelle approche de l'intervention sociale. Rennes : Presses de l'EHESP, 2018.

⁶Aujoulat I. et Sandrin B., Et si on pensait l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé ?, santéEducation – Vol.29-2019-Numéros spécial Congrès

¹ Bury, J., Éducation à la santé, concepts, enjeux, planification, Paris : De boeck, 1992.

² Lacroix, A. et Assal, J-Ph., L'éducation thérapeutique : nouvelles approches dans les maladies. Paris : Ed Vigo., 1998.

³ Pomey Marie-Pascale, Flora Luigi, Karazivan Philippe *et al.*, « Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, 2015/HS (S1), p. 41-50. DOI : 10.3917/spub.150.0041. URL : <https://www.cairn-int.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

