

Et si on pensait l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé... ?

Isabelle Aujoulat* et Brigitte Sandrin**

*Professeure de santé publique, Université Catholique de Louvain

** Médecin de santé publique, Directrice de l'Afdet

Le titre du Congrès Santé Éducation 2019, « De l'éducation thérapeutique à la promotion de la santé », semble suggérer que la promotion de la santé serait secondaire à l'éducation thérapeutique, qu'elle en constituerait une sorte de prolongement ou d'enrichissement. Pourtant, nous avons l'une et l'autre été formées à la promotion de la santé et nous avons pratiqué l'éducation pour la santé bien avant d'en venir à l'éducation thérapeutique. Nous avons donc plutôt tendance à penser l'éducation thérapeutique comme une émanation ou un domaine d'application de la promotion de la santé.

D'ailleurs, c'est en 1986 que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a rédigé la Charte d'Ottawa qui définit la promotion de la santé et ce n'est que 12 ans plus tard que cette même institution a publié des recommandations sur l'éducation thérapeutique. Nous allons explorer dans cet article les liens qui unissent ces deux notions.

Élargir son point de vue

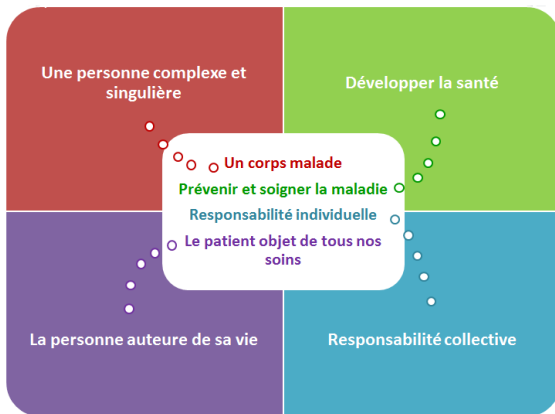
Selon les ouvrages médicaux, la maladie chronique nécessite des traitements complexes, au long cours et le respect de règles hygiéno-diététiques. L'éducation du patient est alors présentée comme un outil, une technique qui vient compléter l'arsenal thérapeutique, pour obtenir l'observance du patient car c'est l'observance qui conditionne, non pas la guérison, mais l'évitement des récidives ou de l'aggravation. Il s'agit de lutter contre la maladie dans son expression physique et biologique.

Les indicateurs d'efficacité sont alors l'observance, l'équilibre biologique, la diminution du nombre de crises, d'hospitalisations, d'épisodes aigus, de complications...

Quand on constate que les informations et les conseils répétés au patient ne suffisent pas, on se tourne vers la pédagogie dans l'espoir que les gens apprennent, comprennent, deviennent plus compétents et... fassent enfin ce qui est bon pour leur corps. Cela ne change pas fondamentalement la perspective.

Penser l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé c'est élargir son point de vue dans quatre directions :

- Passer de l'attention portée à un corps malade, à la relation avec une personne complexe et singulière, considérée dans son existence physique mais aussi, et tout à la fois, dans son existence sociale, psychologique, culturelle...
- Considérer le patient, objet de tous nos soins, comme une personne auteure de sa vie, une personne en capacité de réfléchir, de prendre des décisions et d'agir
- S'attacher à prévenir et traiter la maladie mais aussi à produire de la santé
- Penser la santé en termes de responsabilité collective, en terme politique, et remettre à sa juste et modeste place la responsabilité de l'individu



Ce sont ces quatre directions que nous allons explorer maintenant, au cours d'un voyage sémantique où il sera question d'éducation thérapeutique et de promotion de la santé bien sûr mais aussi d'approche holistique, d'*empowerment*, de salutogenèse, de Charte d'Ottawa, de développement du pouvoir d'agir, de politique, d'environnement...

Bien que nous ayons structuré notre exposé autour de ces quatre axes, vous constaterez au fil de nos propos qu'ils sont très reliés les uns aux autres. Chacun représente finalement une porte d'entrée différente pour accéder à un même espace...

De l'attention portée à un corps malade, à la relation avec une personne complexe et singulière

Sylvia Bonino est professeure à l'Université de Turin, spécialisée en psychologie du développement. Elle vit elle-même avec une maladie chronique invalidante. Son expertise disciplinaire et son expérience de vie avec la maladie l'ont conduite à écrire un petit livre intitulé « Vivre la maladie, ces liens qui me rattachent à la vie » [1]. Elle réussit au travers de chapitres très courts à rendre accessibles des concepts complexes parce que l'explication qu'elle en donne est nourrie de son expérience de vie sans que, à aucun moment, ce livre ne prenne la forme d'un témoignage d'expérience intime. Elle écrit notamment : « La maladie chronique impose une adaptation particulière qui, indépendamment

de la spécificité de chaque maladie, est, en substance, la même : il s'agit d'apprendre à vivre sa vie en évoluant au mieux, et ce malgré les limites majeures que la maladie impose au quotidien au niveau des affects, du travail et de la vie sociale. Cette adaptation est épuisante et interminable parce qu'elle doit être poursuivie et renouvelée à chaque instant de sa vie. »

Il existe différentes manières de pratiquer l'éducation thérapeutique, selon la façon dont on se représente le fait de prendre soin de soi-même quand on vit avec une maladie chronique. Dans une perspective biomédicale, prendre soin de soi-même (self-care) peut se résumer à gérer soi-même ses soins, autrement dit à réaliser un certain nombre de gestes ou de comportements prescrits, utiles au contrôle de la maladie et au respect des traitements [2]. Suivant la proposition de Silvia Bonino, nous envisageons plutôt l'éducation thérapeutique comme une activité qui soutient le patient en tant qu'acteur de son propre développement dans la maladie... ce qui est *a priori* bien plus enthousiasmant et plus proche des valeurs inhérentes à la promotion de la santé, qu'un simple « ajustement » ou « adaptation » à la maladie. Ainsi, dans une perspective de promotion de la santé, outre la gestion de la maladie et des traitements, l'attention est portée au maintien et à l'amélioration de la santé dans toutes ses dimensions, y compris la dimension psychosociale, pour que le patient renforce son *empowerment* autrement dit le pouvoir d'agir sur sa vie et pas seulement sur sa maladie.

En pratique, même si ces deux perspectives co-existent le plus souvent, elles sont sous-tendues par des visions différentes de la santé, de l'éducation et de l'être humain. La démarche de promotion de la santé dans laquelle nous nous inscrivons est en phase avec une éducation :

- qui soutient le développement du pouvoir d'agir,
- en rapport avec des objectifs de santé et de vie auto-déterminés,
- qui s'appuie sur l'expérience et l'activité des patients.

Quand on est soignant, soutenir les personnes malades pour qu'elles augmentent leur capacité à prendre soin d'elles-mêmes exige que l'on s'intéresse en premier lieu à ce qu'elles vivent dans l'expérience de la maladie chronique. Comme le dit Cécile Zimmerman, diabétologue au CHU de Besançon, dans le documentaire de Nicolas Frank « Soigner à l'hôpital » (2010) : « Notre vision à nous n'est pas celle des malades : la maladie, le traitement qu'on a appris dans les livres, eux ils la vivent au quotidien, donc il faut qu'on arrive à comprendre la maladie du malade pour voir, dans sa vie à lui, avec ses contraintes, les difficultés, ce qui va l'aider, ce qui va faire qu'il va pouvoir vivre le mieux possible avec sa maladie. Et parfois, et même souvent, ça n'a pas à voir avec ce qu'on a appris dans les livres. »

Du patient objet de tous nos soins à une personne auteure de sa vie

« La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi. » Paul Ricoeur [3]

Pratiquer l'éducation thérapeutique ou aider les personnes malades à prendre soin d'elles-mêmes, c'est...

- les accompagner dans ce constant et interminable travail d'adaptation décrit par Sylvia Bonino,
- soutenir leur implication dans les décisions et les actions qu'elles jugent favorables à leur santé, à leur vie avec la maladie,
- autrement dit, c'est leur permettre de développer, parfois même de restaurer leur pouvoir d'agir.

Agir sur soi-même, agir sur sa relation avec les autres, agir sur son environnement, personnel ou professionnel. Toute personne, toute équipe engagée dans l'éducation thérapeutique devrait s'employer, nous semble-t-il, à créer les conditions qui permettront au patient de renforcer – parfois même de restaurer – son pouvoir d'agir. Aider les

personnes malades à redécouvrir leur espace de liberté, à reconnaître et mobiliser leurs propres ressources, et celles de leur environnement pour surmonter les obstacles et résoudre ce qui leur pose problème.

Yann Le Bossé, professeur à l'Université Laval de Québec, mène et dirige des recherches, théoriques, empiriques et appliquées, sur le « développement du pouvoir d'agir », particulièrement dans le domaine du travail social. Il définit le développement du pouvoir d'agir comme : « Un processus par lequel des personnes accèdent ensemble ou séparément à une plus grande possibilité d'agir sur ce qui est important pour elles-mêmes, leurs proches, ou la collectivité à laquelle elles s'identifient. » [4]

Pour le professionnel, Il n'est plus question de prescrire un changement pour combler des carences. Il s'agit d'identifier, avec la personne, ce qui constitue un obstacle à son pouvoir d'agir puis de s'appuyer sur ses forces à elle, sur les ressources qu'elle peut mobiliser, pour passer à l'action et surmonter l'obstacle. Avant tout, il va falloir se mettre d'accord avec la personne concernée sur ce qui lui pose actuellement problème, de façon précise et opérationnelle.

Le fait pour un soignant de s'engager dans l'éducation thérapeutique avec une perspective de promotion de la santé, le conduit souvent à prendre de la distance par rapport à ses propres objectifs – sans toutefois y renoncer – pour entendre le patient dans ce qu'il vit et ce qui lui pose problème, avant de s'engager avec lui dans la co-construction d'objectifs de santé personnalisés.

Quand on a identifié avec la personne ce qui lui pose problème, ce qu'elle voudrait résoudre ou changer ou atteindre, on va poursuivre avec elle cette démarche réflexive qui prend ancrage dans sa réalité et qui tient compte d'un contexte en perpétuel mouvement :

- Quelles sont les autres personnes concernées et quels sont leurs enjeux respectifs : qui veut quoi et pourquoi ?

- Qu'est-ce qui a déjà été tenté, pour quel résultat, avec quels enseignements ?
- Qu'est-ce qui pourrait être tenté, ici et maintenant ?

Se centrer sur le patient, sa vie, son histoire, son environnement, ses projets questionne inévitablement la posture d'expertise du soignant. Nul ne peut se prétendre l'expert du patient ni l'expert de la vie du patient avec sa maladie. Dans ce domaine, si expertise il y a, elle ne peut être que celle du patient lui-même. L'enjeu, pour l'équipe soignante, est donc de favoriser l'émergence de cette expertise au cours même de ses rencontres avec le patient.

Yann Le Bossé nous indique le chemin : « Les gens ne savent pas qu'ils savent. Il s'agit d'être opportuniste : utiliser les connaissances des gens, mais qu'ils ne savent pas qu'ils ont. Les gens ont l'expertise expérientielle, mais ils n'ont pas la conscience de l'avoir. Le travail du professionnel consiste à faire émerger cette expertise chez la personne ou dans le groupe, pour lui permettre de trouver les solutions. »

Tant que je pose un diagnostic médical, infirmier, éducatif, tant que je définis la conduite à tenir, les soins à prodiguer, le régime à suivre, les compétences à acquérir, le programme à suivre... j'exerce et donc je renforce mon propre pouvoir d'agir, je n'aide pas le patient à développer le sien. Si mon intention est d'accroître le pouvoir d'agir du patient, je n'ai qu'une chose à faire : créer les conditions qui vont lui permettre d'exercer ce pouvoir d'agir, dans le moment-même où nous sommes ensemble.

De la lutte contre la maladie à la production de santé

Le troisième axe nous invite à penser les systèmes de santé et de soins comme ayant l'objectif de produire de la santé, pas seulement de prévenir et traiter les maladies ou les facteurs de risque. Arrêtons-nous un instant sur la notion de continuum entre la santé et la maladie et demandons-nous

comment se situe la promotion de la santé dans ce continuum.

En santé publique, la prévention se décline généralement en trois niveaux :

- La prévention primaire désigne les efforts faits, en amont de la maladie, pour limiter l'exposition à des facteurs de risque qui prédisposeraient à la maladie.
- La prévention secondaire vise à dépister et traiter les maladies alors qu'elles sont encore à un stade asymptomatique.
- La prévention tertiaire, associée aux soins, désigne tout ce qui est mis en œuvre pour limiter l'impact et les complications de la maladie, lorsqu'elle est installée : c'est là qu'on situe généralement l'éducation thérapeutique.

Il n'est pas rare que la promotion de la santé soit opposée à la lutte contre la maladie et située en amont de la prévention, comme une entité tout à fait distincte, poursuivant des objectifs fondamentalement différents. Nous vous proposons plutôt de la penser de manière transversale, tout au long du continuum santé maladie et imprimant une marque particulière aux activités de prévention et de soins. Autrement dit, nous pensons que toute activité de prévention ou de soins peut concourir à la promotion de la santé ou, au contraire, s'inscrire dans une démarche prescriptive et normative. S'engager dans la promotion de la santé, ce n'est donc pas « faire autre chose » mais « faire autrement ».

Par exemple, penser les soins et la prévention dans une logique de promotion de la santé, c'est s'intéresser aux ressources des personnes et des populations, pas seulement à leurs facteurs de risques, c'est adopter une approche qui favorise la participation, c'est prendre en compte la multiplicité des déterminants de la santé, etc.

Dans ce cadre, intéressons-nous au terme de salutogenèse introduit en 1996 par Aaron Antonovsky [5] qui reprochait à la promotion de la santé de ne pas avoir le courage de ses ambitions :

- prenant insuffisamment en compte les déterminants sociaux de la santé dans ses plans d'action,
- mettant essentiellement l'accent sur les comportements individuels comme sources de bonne ou mauvaise santé,
- se focalisant sur les facteurs de risque et de maladie au détriment des facteurs protecteurs, qualifiés de « salutogènes »,
- n'envisageant pas les personnes dans leur globalité et leur complexité notamment dans les soins apportés aux personnes malades.

La salutogenèse désigne l'étude de « ce qui génère la santé ». Autrement dit, il s'agit de répondre à la question énoncée de manière un peu provocante par certains auteurs : « Pourquoi certains individus sont-ils en bonne santé alors que d'autres ne le sont pas ? »

Véritable précurseur de la psychologie positive ou de la santé positive, Antonovsky s'intéresse notamment aux facteurs psychologiques individuels, associés à une meilleure capacité d'endurance et de résistance face au stress. Il propose ainsi de considérer un sentiment général de cohérence face aux défis de l'existence comme un facteur salutogène en soi. Le sentiment de cohérence, tel qu'il le définit, peut se comprendre comme le fait de posséder les ressources suffisantes pour gérer les défis de sa vie, perçus comme compréhensibles et suffisamment motivants pour valoir la peine d'être vécus. La référence à la salutogenèse et au sentiment de cohérence nous invite à orienter le cadre de nos interventions, en portant simultanément attention aux savoirs à développer, aux ressources à mobiliser et au sens que les individus donnent aux actions et projets dans lesquels ils s'engagent.

De la responsabilité individuelle à la responsabilité collective

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie et d'infirmité. » Cette définition, citée dans la plupart

des dictionnaires, date de 1946 : elle est inscrite dans le préambule à la constitution de l'OMS. On peut certes critiquer son caractère utopique, sans doute lié à l'époque de sa rédaction, au sortir de la Seconde Guerre mondiale. On peut aussi lui reprocher d'envisager la santé comme un état, et non comme un processus en évolution permanente. Elle présente néanmoins un triple intérêt en suggérant une approche positive, globale et subjective de la santé. Positive car si l'absence de maladie et d'infirmité n'est pas synonyme de santé, il devient possible de « cultiver » la santé autrement qu'en luttant, préventivement et curativement, contre les maladies et les accidents. Globale car les dimensions physiques, mentales et sociales sont associées. Subjective car il est question de bien-être : qui d'autre que le sujet lui-même pourrait décrire son niveau de bien-être ? Que penser d'un professionnel de santé qui déclarerait : « Monsieur, votre santé s'améliore, mes observations et mes calculs me permettent d'affirmer que vous vous sentez mieux. » ?

En 1986, quarante ans après sa création, l'OMS rédige la Charte d'Ottawa de promotion de la santé. Dans ce document, la santé est définie comme « la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut, d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci. » La santé n'est plus un état, elle devient un processus et s'inscrit dans un rapport dynamique à l'environnement. Elle constitue une ressource plutôt qu'un idéal.

La Charte d'Ottawa affirme d'abord que la santé exige un certain nombre de conditions et de ressources préalables : la paix, un logement, une éducation, de la nourriture, des revenus, un écosystème stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité. A première vue, on peut penser que la santé est plutôt mal partie si l'on ne s'occupe d'elle qu'après avoir réuni toutes ces conditions. Cela veut plutôt dire que la santé des personnes et des populations dépend, en premier lieu, de ces facteurs. Ce préambule annonce et justifie l'importance accordée, dans la suite du texte, à l'engagement et la coordination de tous les secteurs de la société dans une politique dont le but

est de réduire les écarts en matière de santé, au sein de la population. Les stratégies d'intervention de la promotion de la santé sont regroupées en cinq axes qui pourraient sans doute guider le travail et la formation des professionnels de santé :

- Politique : la promotion de la santé doit amener chaque responsable politique, à quelque niveau et dans quelque secteur qu'il intervienne, à prendre conscience des conséquences de ses décisions sur la santé de la population.
- Environnement : il s'agit d'inciter chaque personne, chaque communauté, chaque région, chaque pays à préserver collectivement les ressources naturelles et à créer des relations et des conditions de vie et de travail favorables à la santé.
- Démocratie : les communautés sont considérées comme capables de prendre en main leur destinée et d'assumer la responsabilité de leurs actions. Ce sont donc elles qui doivent choisir les priorités et prendre les décisions qui concernent leur santé.
- Éducation pour la santé : il s'agit de permettre aux gens, à tous les âges, d'acquérir et de renforcer les aptitudes indispensables à la vie, d'exercer un plus grand contrôle sur leur santé et sur leur environnement.
- Services de santé : il s'agit de créer un système de soins qui serve au mieux les intérêts de la santé, qui s'inscrive dans une logique de promotion de la santé, qui respecte notamment la dimension culturelle et sociale des personnes, qui encourage et prenne en compte l'expression des individus et des groupes sur leurs attentes en matière de santé. Cela suppose d'orienter dans ce sens la formation des professionnels et la recherche.

Les valeurs mises en avant dans cette charte sont donc l'équité sociale, la démocratie par la participation individuelle et communautaire, la coopération, le respect de la personne et de son environnement dans toutes leurs dimensions (physique, psychologique, sociale, culturelle...). En quoi cette charte peut-elle nous aider à pratiquer l'éducation thérapeutique ? Elle constitue à la fois

un instrument d'analyse et un outil d'aide à l'action. D'une part elle nous permet de situer notre intervention dans un cadre plus large : analyser collectivement le contexte social, politique et institutionnel dans lequel nous exerçons, en percevoir les enjeux, relier nos actions à celles des autres promoteurs de santé, leur redonner ainsi du sens et de l'efficacité. D'autre part elle nous invite à porter notre attention sur la relation que nous établissons avec les personnes malades et aussi sur l'environnement de soins que nous aménageons autour d'elles, la relation et l'environnement pouvant, en eux-mêmes, devenir promoteurs de santé et d'autonomie.

Comme l'indiquent Philippe Lecorps et Jean-Bernard Paturet, « s'engager dans la promotion de la santé, c'est croire qu'il y a des souffrances et des morts évitables et organiser son action dans deux directions : une démarche politique visant à créer les conditions d'un vivre ensemble plus juste et une démarche d'accompagnement des sujets singuliers, comme aide à l'élaboration d'un vivre au monde possible. » [6]

En conclusion, il nous semble que la référence à la promotion de la santé permet d'éviter trois pièges qui guettent les soignants lorsqu'ils s'engagent sur le chemin de l'éducation thérapeutique. Le piège de l'observance : l'éducation pour la santé, telle qu'elle est envisagée dans la Charte d'Ottawa, vise clairement l'émancipation des personnes, leur implication dans les décisions qui les concernent ; le but de la démarche éducative n'est pas de rendre le patient plus obéissant à la prescription médicale ! Le piège du pédagogisme : trouver les moyens de vivre au mieux avec une maladie chronique n'est pas qu'une question d'apprentissage et ne repose pas que sur les qualités pédagogiques du soignant. Les difficultés que rencontre le patient pour prendre soin de lui-même au quotidien et les ressources dont il dispose peuvent se situer dans des registres très différents, de même que les réponses à construire avec lui. Elles ne s'inscrivent pas nécessairement dans le registre de l'acquisition de compétences. Elles relèvent le plus souvent de la complexité, où les dimensions physiques, psychologiques, relationnelles, sociales, pédagogiques, culturelles...

sont intriquées. Il est paradoxal d'inciter les soignants à s'intéresser à toutes les dimensions de la vie du patient, dans le cadre d'un diagnostic éducatif, puis de proposer des réponses qui se situent nécessairement dans le champ de l'acquisition de compétences. Le piège de la culpabilisation : quel que soit leur comportement vis-à-vis des soins, quelles que soient leurs habitudes de vie, les personnes malades ne peuvent être tenues pour responsables de leur état de santé.

La référence à la promotion de la santé est là pour nous le rappeler. L'héritage biologique, l'environnement social et culturel, le niveau des ressources, les conditions de travail et de logement exercent une influence directe sur la santé mais aussi sur les comportements individuels vis-à-vis de la santé. Réfléchir, construire, travailler avec les patients – plutôt que pour eux – est un solide rempart contre le « blâme de la victime ».

Références bibliographiques

- [1] Bonino S. Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie. Bruxelles : De Boeck, 2008.
- [2] Pelicand J *et al.* Self-care support in paediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education and health promotion? A review. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy* 2015;18(3):303-11.
- [3] Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris : Seuil, 1990.
- [4] Jouffray 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.
- [5] Antonovsky A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International* 1996;11(1):11-18.
- [6] Lecorps P, Paturet JB. Santé publique, du bio-pouvoir à la démocratie. Rennes : éditions ENSP, 1999.