



Une vision écologique de la santé : propositions de pistes d'action

Pierre yves Traynard, Michel Naiditch, Thomas Sannié, Mariana Dorsa
Pôle de Ressources en Éducation thérapeutique du patient Ile de France

Introduction

La crise écologique tout comme la pandémie (qui en constitue une des manifestations) nous montre la nécessité de reconstruire des formes de travail dont le contenu et l'organisation soient plus respectueux de la nature. Mais la crise sanitaire et la crise écologique sont liées et mises à l'épreuve du réel au niveau des territoires, là où se sont d'emblée révélés de formidables élans d'entraide, de coopération, de construction de solutions innovantes pour continuer à vivre avec.

Du fait de sa fonction originale d'appui et de ses constats de terrain, le Pôle de Ressources en Éducation thérapeutique du patient Ile de France (Pôle ETP) a développé un point de vue qui lui permet de dessiner une compréhension des enjeux actuels et à venir des transformations nécessaires du système de soins. Mais aussi de la place centrale de la santé dans la transition écologique, le travail "vivant/réel" sur et dans la santé étant un médiateur fondamental de notre rapport à soi et aux autres et à nos territoires de vie.

Nous avons voulu lors de ces ateliers « Santé et écologie » montrer comment ce travail de santé ou sur la maladie est un objet pertinent pour outiller la transition à la condition de partir d'une conception de la santé, tant individuelle que collective fondée sur les travaux en éducation et promotion de la santé et en éducation thérapeutique. Ceux-ci font de la santé, de la maladie et des personnes des « ressources » permettant de développer une puissance d'agir à la fois individuelle et collective face aux événements.

Cette tribune en trace les principaux déterminants à partir des réponses apportées à 2 questions :

- Comment la prise en compte de l'importance des savoirs expérientiels des personnes confrontées à la maladie chronique amène les professionnels de santé et du social à entrer dans une démarche coopérative fondatrice du développement des pratiques éducatives et de promotion de la santé ?

- Comment cet enjeu de coopération s'incarne dans une compréhension particulière des territoires habités par des pratiques leur conférant d'autres dimensions économiques que celles classiques du soin.

La nécessaire reconnaissance de la « perspective patient »

Le Pôle ETP est une organisation intermédiaire, soutenue par l'ARS Ile de France, qui vient en appui des acteurs de santé pour qu'ils arrivent à construire et inclure des pratiques éducatives dans leurs propres organisation de soins. Les pratiques d'ETP et dans son prolongement d'accompagnement à plus d'autonomie en santé s'adressent aux personnes concernées par une maladie chronique (plus de 30% des assurés sociaux en France) qui, depuis la loi HPST (2009), ont le droit de bénéficier d'un programme d'ETP personnalisé.

Ces programmes, le plus souvent dispensés par des professionnels de santé, recouvrent essentiellement des champs d'apprentissages liés aux connaissances utiles centrées sur la compréhension de la maladie et ses traitements. Mais la vie quotidienne avec la maladie confronte les personnes concernées (patients et aidants) à d'autres types d'apprentissage liées à la nécessité de « faire avec ». Ceux-ci, plus occultes pour les soignants et moins explorés, recouvrent notamment les savoirs tirés de l'expérience de la vie quotidienne avec la maladie et ses traitements, des relations avec les soignants, des interactions avec le système de soins.

Ces sont ces savoirs qui fondent ce que l'on peut appeler la « perspective patient ».

Elle est caractérisée par la valeur de l'expérience vécue, d'autant plus forte si elle est travaillée, amplifiée avec des pairs ; par une appréhension de la temporalité aléatoire des manifestations de la maladie : avec un temps qui se « dilate » quand tout va bien ou au contraire qui « s'accélère » quand il faut tout de suite agir face à un incident de santé ; d'où résulte aussi la création quasi permanente de valeurs pour faire face à la singularité des situations de vie et de prises de décisions (changement de vie , de profession, de lieu de résidence, voyages etc...) Cette perspective apparaît très contextualisée car liée à différents facteurs plus ou moins facilitants des environnements de vie personnelle, professionnelle, familiale sociale.

Ces savoirs, qui ont pu être catégorisés, montrent que toute personne, confrontée à la maladie (ou plus généralement tout usager du système de santé, quel que soit son niveau social, a eu une expérience de soin pour elle-même (ou pour autrui en ce qui concerne

les aidants) qui peut, si elle le souhaite, contribuer à l'amélioration des pratiques de soin et du système de santé.

Ce constat qui va au-delà de l'ETP est attesté notamment par l'émergence de patients dits partenaires. Les associations de patients ou liées au handicap y ont beaucoup contribué depuis leur création, en étant le lieu d'agrégation de ces savoirs expérientiels individuels pour en tirer des savoirs collectifs qui ont servi notamment à identifier des besoins et des ressources utiles dans la conception et l'animation de programme d'ETP et d'accompagnement. Certaines associations comme Vaincre la Mucoviscidose, l'Association François Aupetit ou l'Association française des hémophiles en ont même fait un axe stratégique de développement et ont été amenées à former des patients intervenants en éducation thérapeutique. En cela ces associations de patients sont des figures avancées de la démocratie en santé.

Un travail collectif dans une démarche coopérative

Aujourd'hui les préoccupations des patients (vivre au mieux avec leurs maladies chroniques), celles des professionnels (organiser au mieux les soins selon les bonnes pratiques) et celles des institutionnels (gérer l'organisation et le financement du système de santé) se superposent dans un cadre territorial, sans pouvoir/savoir se compléter en l'absence de dialogue dialogique permettant de débattre à partir de la connaissance mutuelle de leurs positions respectives.

On peut invoquer plusieurs facteurs qui entretiennent ce défaut de communication : Une organisation du système de santé en silo (soins, médico-social, social) ; une vision hiérarchique des connaissances qui s'accompagne de postures/pratiques professionnelles paternalistes et descendantes générant des démarches décisionnelles fondées très majoritairement sur les seules expertises médicale et sociale, en négligeant les apports des personnes malades. Enfin, un management au sein des organisations fondé sur une appréciation essentiellement monétaire de la valeur des activités de soins qui ne facilite pas les changements nécessaires pour aboutir à considérer la santé non plus comme résultant d'actes de soin mais comme l'aboutissement d'une recherche de compréhension mutuelle et d'accord entre la personne et les différents acteurs/dispositifs de santé mais aussi hors santé qui y contribuent.

La difficulté réside en ce que les professionnels et organisations (à l'exception de ceux spécifiquement missionnés), ont tendance à prêter moins d'attention à cet enjeu d'accord. Ce qui est plus particulièrement dommageable pour ceux qui le nécessiteraient le plus c'est-à-dire les populations dites précaires pour qui la santé n'est pas une priorité. Or un des fondements de l'éducation thérapeutique du patient et par extension de l'accompagnement des personnes malades chroniques vers plus d'autonomie en santé,

est au contraire de prendre en compte leurs savoirs expérientiels comme une donnée/réalité incontournable qui s'impose au même titre que les savoirs académiques des soignants.

Ainsi, pour faire travailler ensemble professionnels de santé et patients sur des actions d'ETP, il s'agit de créer les conditions permettant à chaque acteur de déconstruire ses représentations et ce qu'il considère comme des solutions idéales aux problématiques abordées, et de prendre en considération celles des autres afin d'aboutir à une vision partagée et à des solutions acceptables par tous.

Le pari est qu'il existe une réponse optimale acceptable par tous au prix d'un renoncement d'intérêt et de pouvoir de chacun.

On peut dégager de nos expériences d'appui, des points de méthodes pour mener ce type de travail coopératif en éducation thérapeutique :

- La nécessité d'identifier les raisons de faire ensemble.
- La valorisation de l'engagement collectif.
- Le cadre et les règles de travail coconstruites.
- Une grande vigilance portée sur l'horizontalité et sur une potentielle asymétrie des personnes qui participent au travail de co-construction.
- Une posture d'animation qui doit favoriser la coordination et la facilitation que ce soit en présentiel ou à distance.
- Des techniques et des outils d'animations interactives : coanimation patients et professionnels, outils collaboratifs.
- Une attention particulière sur la production et sur la valeur d'usages concrets des solutions éducatives proposées.

Ainsi, le développement de l'éducation thérapeutique est conditionné à une démarche coopérative de recherche d'accord entre professionnels de santé et personnes bénéficiaires sur 3 dimensions d'appropriation :

- Culturelle (vision sociétale, principes et valeurs partagés, compétences professionnelles, reconnaissance de la perspective patient),
- Politique (inclusion des patients et usagers dans les processus de co-construction et de dispensation, gouvernance participative)
- Organisationnelle (niveaux d'intégration des pratiques éducatives dans l'organisation des soins, impacts sur la qualité des soins, durabilité des transformations des pratiques professionnelles et de celles des patients).

Ceci renvoie à la fois à l'importance de la prise en compte de l'incertitude dans la démarche de décisions partagées mais aussi aux liens étroits de la personne avec son

environnement de vie. Ce qui oblige les acteurs concernés à naviguer entre différentes temporalités (patients/professionnels, soins/ éducation) renvoyant à l'importance du travail collectif et à des recherches de coordination des professionnels et d'ajustement inter-organisationnel.

Ce travail délicat peut être engagé avec de meilleures chances de succès avec le support d'un tiers médiateur et appuieur.

Le rôle d'un tiers appuieur

Nos pratiques d'appuis dans le domaine de l'ETP (mais aussi plus largement dans le travail en coopération) ont montré la pertinence d'un appui par un tiers comme soutien à l'élaboration collective des conditions nécessaires à un tel processus :

- La capacité réflexive et d'analyse critique de tous les acteurs (co-construction),
- L'inclusion de la « perspective patient »,
- L'apprentissage par capitalisation,
- L'enrôlement des managers dans les processus de transformation de leurs organisations,
- La recherche d'un mode de gouvernance garante de la constitution d'un capital de ressources matérielles et immatérielles bénéficiant à tous et notamment se traduisant par des gains de pouvoir d'agir des personnes.

En tant que tiers, le Pole ETP, facilite en particulier la création de ressources qualifiées immatérielles de manière sobre, c'est-à-dire ne reposant pas sur une croissance de volume d'actions mais sur un concept de fertilisation des usages (communautés apprenantes, communautés de pratiques, espaces de partages et procédures de co construction de solutions concrètes...)

Repenser les territoires d'action

Comment faciliter la complémentarité des offres d'ETP entre l'hôpital et les acteurs de territoire, la proximité des actions d'ETP, le repérage des ressources éducatives et les compétences nécessaires pour pratiquer l'ETP, l'intégration des patients et les méthodes d'appui collaboratif ?

L'éducation thérapeutique n'est pas une action de santé hors sol : elle s'inscrit toujours sur un territoire mais la notion de territoire est polysémique. Il peut être un espace délimité par une autorité ou une juridiction administrative pour, par exemple dans notre

cas, planifier des actions de santé publique sur une ville, un département, des groupements hospitaliers de territoire, un contrat local de santé etc ...

Mais il peut aussi être défini par une somme d'acteurs qui vont coopérer, par exemple le territoire d'une communauté professionnelle territoriale de santé ou d'une maison de santé. On peut alors considérer que ce territoire est défini par l'enjeu de la coopération et des partenariats entre acteurs de santé dans un espace habité et structuré par les activités qu'ils mettent en œuvre. C'est dans ce cadre que la rencontre avec les patients peut se faire, dans un travail d'ajustement mutuel tenant compte de leurs territoires de vie personnelle, familiale, professionnelle, sociale, autant d'environnements au sein desquels il faut trouver les facteurs facilitant « la vie avec ».

Comment les compromis et apprentissages communs issus des transactions entre patients et professionnels, (mais aussi entre patients et entre professionnels), peuvent-ils déboucher sur des partenariats susceptibles de créer de nouvelles trajectoires de vie et de santé ?

En fait ces transactions peuvent être qualifiées d'écologique au sens où ce sont elles qui auront permis d'aboutir à un accord acceptable par tous les acteurs contributifs en étant le moteur de l'émergence d'un nouvel écosystème territorial de l'ETP. Celui-ci résulte à la fois des modifications des modes de relations entre les personnes dans leur environnement de vie (pour les patients) et des transformations des pratiques au sein de leur territoire d'action (pour les professionnels).

Ce type de transaction contribue donc à la transformation des trajectoires de vie et de maladie des patients résultant directement d'un écosystème territorial modifié car adapté à la solution commune. C'est ce type de processus qui constitue la dimension écologique de toute expérience de coopération.

Intégrer les enjeux écologiques

Il nous faut agir simultanément sur 3 voies pour intégrer les enjeux écologiques et les retentissements des crises sur la santé en général :

- Un travail interdisciplinaire et communautaire inclusif des usagers, autour et sur la santé
- Une conception écologique de durabilité de l'offre de service c'est-à-dire d'aménagement des environnements de travail facilitant la sobriété des soins par une organisation en communauté d'acteurs
- Une intensification de la promotion de la santé qui prenne en compte les impacts individuels, collectifs, organisationnels et territoriaux

Ces voies doivent être soutenues dans une approche économique fondée sur les principes de l'économie de la fonctionnalité et de la coopération (EFC) qui permet une compréhension plus large des nouvelles fonctions créées en lien avec les attentes des partenaires en matière de coopération territoriale et facilitant des alternatives au système actuel en matière d'organisation et d'économie du travail lié à la santé.

Conclusion

Ainsi pensées et outillées, l'éducation thérapeutique (avec les personnes concernées, patients et proches) tout comme l'éducation à la santé et plus largement les actions de promotion de la santé en direction des populations apparaissent comme constituant des outils centraux de la démocratie en santé, au sens d'un engagement conjoint dans des actions concrètes aptes à déterminer nos conditions d'existence individuelles et collectives en participant à la création et l'enrichissement de l'intérêt général.