



Pour une vision écologique de la santé : propositions d'axes d'action

Tribune rédigée à l'occasion du séminaire "La santé, ressource immatérielle essentielle au service de la transition écologique?" organisé par l'Institut de l'Économie de la Fonctionnalité et de la Coopération (IE-EFC) le 13/02/2023.

Par Pierre-Yves Traynard, Michel Naiditch, Thomas Sannié, Mariana Dorsa - Pôle de Ressources en Éducation Thérapeutique du Patient Ile-de-France.



Introduction

Le Pôle de Ressources en Éducation Thérapeutique du Patient Ile de France (Pôle ETP) par sa fonction originale d'appui et ses constats de terrain, a 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.

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. La crise sanitaire et la crise écologique sont liées**, et sont mises à l'épreuve du réel au niveau des territoires, là où paradoxalement se sont révélés de formidables élans d'entraide, de coopération, de construction de solutions innovantes pour continuer à vivre avec.

Ainsi le travail "vivant/réel », sur et dans la santé, est un médiateur fondamental de notre rapport à soi et aux autres et à nos territoires de vie.

Nous avons voulu lors des ateliers précédents montrer **comment le travail de santé (ou sur la maladie) est un sujet 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 et qui font de la santé mais aussi 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 rapporte les principaux déterminants en partant de 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 ces pratiques ?

Ce qui confère à ces pratiques 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 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 dimensions liées à la nécessité de « faire avec ». »

Ce dernier apprentissage, plus occulte pour les soignants et moins exploré, recouvre 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 savoirs 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 différente de la temporalité (par exemple le temps se « dilate » quand tout va bien et au contraire « s'accélère » quand il faut tout de suite agir face à un incident de santé) ; par la création quasi permanente de valeurs pour faire face à la singularité des situations de vie et de prises d'action (changement de vie, de profession, de lieu de résidence, voyages etc...).



Cette perspective est très contextualisée liée aux facteurs plus ou moins facilitants des environnements de vie personnelle, professionnelle, sociale.

Ces savoirs, qui ont pu être catégorisés, montrent que toute personne, confrontée à la maladie ou plus généralement usager du système de santé, quel que soit son niveau social, a eu une expérience de soin pour elle-même (ou pour autrui pour 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 d'ailleurs attesté par l'émergence de patients dits partenaires. **Il est certain que les associations de patients ou liées au handicap ont su, depuis leur création, agréger ces savoirs expérientiels individuels et en tirer des savoirs collectifs pour identifier des besoins et des ressources utiles dans la conception et l'animation de programme d'ETP et d'accompagnement.** Ainsi des associations comme **Vaincre la Mucoviscidose, l'Association François Aupetit** ou **l'Association française des hémophiles** en ont 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 en ce qu'elles cherchent à travailler les pratiques de soin dans le contexte, les territoires de vie des patients.**

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 se compléter, en l'absence de dialogue.

On peut invoquer plusieurs facteurs qui entretiennent ce défaut de communication :

Une organisation du système de santé en silo (soins, médico-social, social) ; une pratique hiérarchique des connaissances qui s'accompagne de postures 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 fondé sur une appréciation essentiellement monétaire de l'activité qui ne facilite pas les changements nécessaires pour considérer la santé non plus comme résultant d'actes de soin mais comme résultant d'une recherche permanente de compréhension mutuelle et d'accord entre la personne et les différents acteurs/dispositifs de santé mais aussi avec tous ceux hors santé qui y



contribuent. Ce qui n'est pas facile tant ceux-ci, professionnels et organisations (à l'exception de ceux qui sont spécifiquement missionnés), ont tendance à prêter moins d'attention à ces enjeux d'accord ce qui est particulièrement dommageable pour ceux qui le nécessiteraient le plus c'est-à-dire les populations dites précaires où 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 de travail où chacun déconstruit ses représentations et ce qu'il considèrerait comme des solutions idéales**, prenne en compte celles des autres pour enfin trouver une vision partagée et des solutions acceptables par tous : il s'agit de trouver une synergie commune au prix d'un renoncement d'intérêt et de pouvoir.

On peut dégager de nos expériences d'appui, des points de méthodes pour mener un 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 co-construits
- 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 : co-animation 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 nous renvoie à la fois à 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.

Le rôle d'un tiers appuieur

A cet égard nos expérimentations ont montré la **pertinence d'un appui par un tiers comme soutien à l'élaboration collective** d'un certain nombre de 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 Pôle ETP, facilite la **création de ressources immatérielles de manière sobre**, c'est-à-dire ne reposant pas sur une croissance de volumes d'actions mais sur un concept de performance d'usage (communautés apprenantes, communautés de pratiques, espaces de partages et procédures de co construction de solutions concrètes...)



Repenser les territoires d'action

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 ?

Ce sont ces transitions que l'on peut qualifier d'écologique au sens où elles reposent sur l'émergence simultanée de nouveaux modes de relations entre les personnes dans leur environnement de vie et de transformations des pratiques dans les organisations au sein de leur territoire d'action. **Ce type de transaction contribuant à la transformation des acteurs sur leur territoire constitue la dimension écologique de toute expérience de coopération.**

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 ».

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 et 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 en co bénéfiques dans une compréhension plus large des nouvelles fonctions créées en lien avec les attentes des partenaires d'une coopération territoriale. Ceci pourrait faciliter d'autres organisations et économies du travail liées 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 un 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



Licence Creative Commons

Les supports de l'IE-EFC et des clubs territoriaux sont communiqués selon les principes de l'organisation Creative Commons (CC). Ces principes ont pour but de rendre accessibles (sans droit d'auteur) ces créations d'ordre intellectuel, de soutenir les échanges les concernant, et de favoriser leur enrichissement sur la base d'une expérience mise en commun.

La licence choisie correspond aux principes suivants :

1. Mention de la source du document ou partie du document utilisée
2. Modifications possibles dans les mêmes conditions de licence CC-BY-SA (à afficher)
3. Engagement à faire un retour à la communauté des usages, modifications, retours d'expériences