

Congrès Santé Éducation 2019

De l'éducation thérapeutique à la promotion de la santé : de quoi parlons-nous ?

Pr. Isabelle AUJOULAT, UCLouvain, Bruxelles

Dr Brigitte SANDRIN, Afdet

Paris, 31 janvier 2019

Comment penser les liens entre **éducation thérapeutique** et **promotion de la santé** ?

- « L'éducation thérapeutique est conçue pour permettre aux patients et à leurs familles de gérer au quotidien le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. »

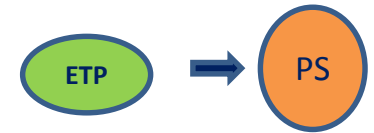
OMS, 1998

- « La raison d'être de la promotion de la santé est d'augmenter le contrôle que les personnes exercent sur leur propre santé et sur les déterminants de celle-ci, dans le contexte de leur propre vie ... là où elles habitent, aiment, travaillent, apprennent et jouent »

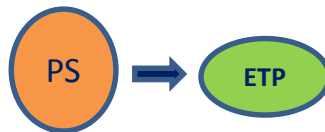
OMS, 1986

Comment penser les liens entre **éducation thérapeutique** et **promotion de la santé** ?

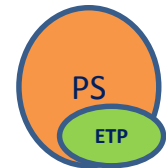
- ETP comme un étape, une passerelle vers la PS ?



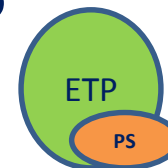
- ETP comme une émanation de la PS ?



- ETP comme un domaine d'application de la PS ?



- PS comme une dimension de l'ETP?



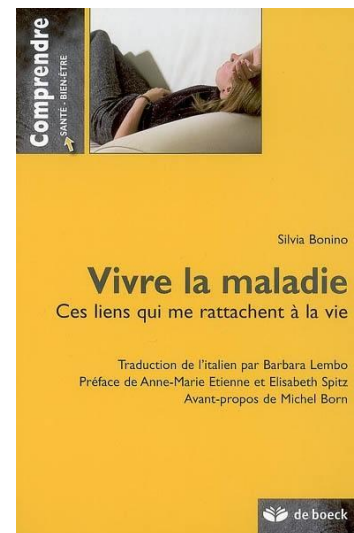
De l'éducation thérapeutique à la promotion de la santé : élargir son point de vue dans quatre directions...





**D'un corps malade...
à une personne complexe et singulière**

« 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. »



Sylvia Bonino, 2008

Finalité de l'éducation thérapeutique

- Aider les patients à **prendre du pouvoir...**
 - Aider les patients à **prendre soin d'eux-mêmes**, en favorisant leur implication dans les décisions et les actions relatives à leur santé, au service de leur vie

Prendre du pouvoir (empowerment)...

- **Processus** par lequel une personne ou un groupe de personnes **renforce son pouvoir d'agir**, et plus particulièrement sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le **sentiment de contrôler sa propre vie** (Gibson, 1991)

Bien plus qu'un simple processus d'ajustement à la maladie...
désigne le fait d'être acteur de son propre développement
dans la maladie (Bonino, 2008)

- Le pouvoir d'agir n'est pas un « produit » des soins... mais les soins, notamment au travers de l'ETP, y contribuent
 - **à condition de s'inscrire dans une perspective de promotion de la santé**

Prendre soin de soi-même *(self-care)*...

- **Perspective biomédicale :**
 - Autogestion, auto-soins = performance indépendante d'un nombre de comportements prescrits, utiles à la gestion de la maladie et des traitements
 - *Observance, compliance*... comportements conformes aux objectifs médicaux.
- **Perspective de la promotion de la santé** (Levin et al. 1975, Kickbusch 1989) :
 - Outre la gestion de la maladie, l'attention est portée au maintien et à l'amélioration de la santé dans toutes ses dimensions, y compris la dimension psychosociale
 - *Empowerment*... renforcement du pouvoir d'agir.

Différentes perspectives

→ approches différentes de l'éducation thérapeutique des patients!

Deux approches de l'éducation pour la santé

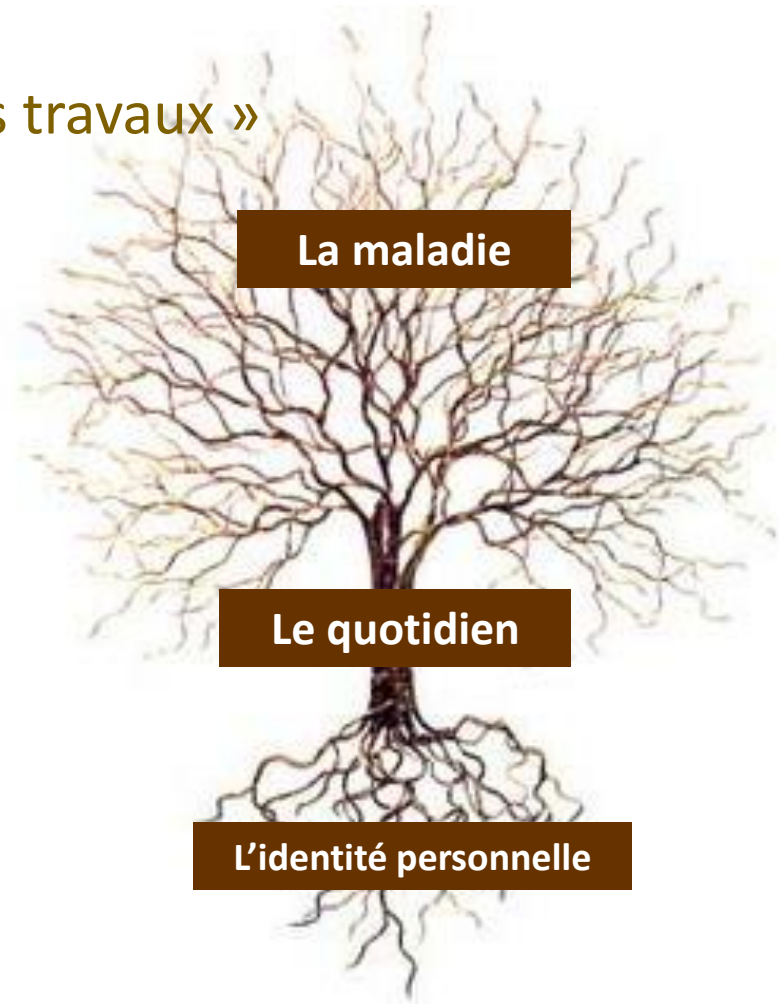
(adapté de French & Adams, 2002)

	Changement de comportement Approche prescriptive et normative	Empowerment individuel Promotion de la santé
But	Améliorer la santé en changeant les comportements des gens	Améliorer la santé en développant la capacité des gens de comprendre et contrôler les déterminants de leur santé compte-tenu de leur environnement propre
Vision de la santé	Fonctionnement optimal et performance	Bien-être/harmonie dans les dimensions spirituelle, physique, mentale, sociale... concept de soi positif
Vision de l'être humain	Être rationnel et mécaniciste. « A corriger » par nature	Entité spirituelle aspirant à l'accomplissement personnel. « Bon » par nature.
Vision de l'éducation	Processus d'assimilation de valeurs et normes pré-établies	Processus de développement personnel au travers de découvertes et d'expériences

Prendre du pouvoir et prendre soin de soi lorsqu'on vit avec une maladie chronique

Un défi majeur pour l'individu,
confronté à 3 familles de « grands travaux »

(Strauss & Corbin, 1985)

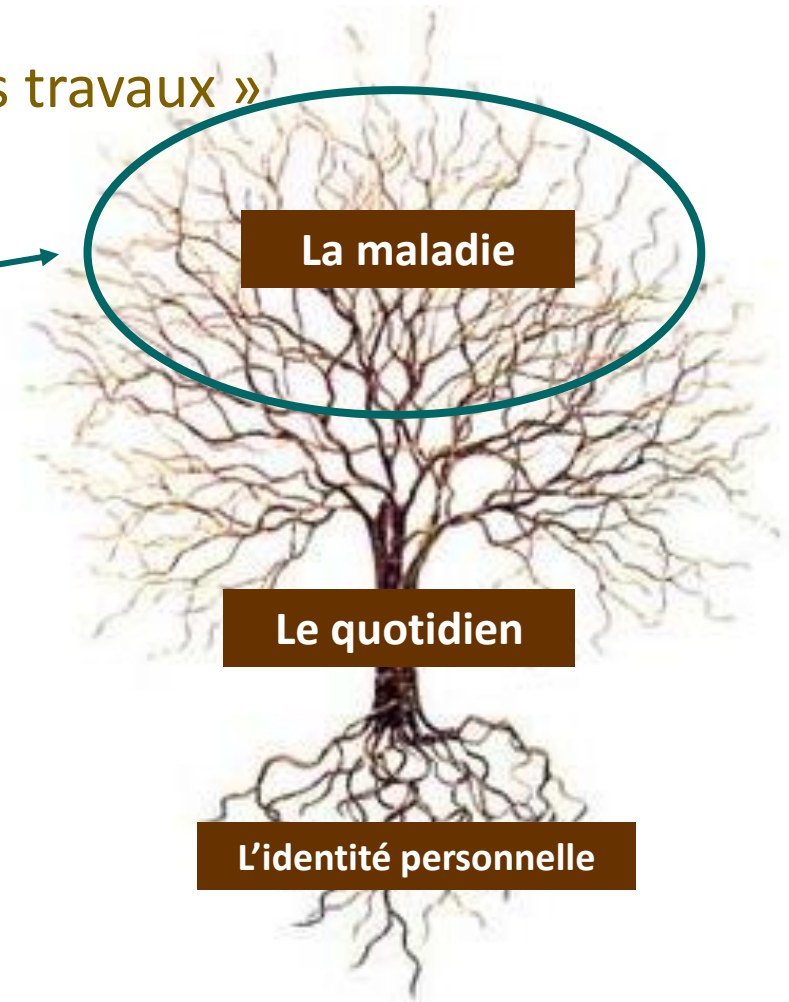


**Prendre du pouvoir et prendre soin de soi
lorsqu'on vit avec une maladie chronique**

**Un défi majeur pour l'individu,
confronté à 3 familles de « grands travaux »**

(Strauss & Corbin, 1985)

Perspective biomédicale



Connaître sa maladie et son traitement

- Objectif de l'ETP
- Aspect très important dans le processus d'*empowerment* des patients :
 - Permet de développer des savoirs et des savoirs-faire spécifiques pour contrôler ce qui peut être contrôlé
 - Objectif de sécurité du malade (Gagnayre & d'Ivernois, 2001)
 - Renforce le sentiment d'efficacité (précurseur de la capacité d'agir) (Bandura, 1977)
 - Permet de conceptualiser la maladie comme objet séparé de « soi »... où le « soi » est SUJET et la maladie est OBJET (Bury, 1991 ; Paterson et al., 1999)
- Contribue à maintenir un sentiment de normalité (Charmaz, 1987 ; Finlay, 2003)

...SUFFISANT ?

Louise, 47 ans

Lorsque je regarde en arrière et que je me demande si je n'ai pas exagéré...

Je me dis que par rapport à ma maladie, la réponse est OUI :

j'ai certainement exagéré...

en effet, j'aurais peut-être dû prendre plus soin de moi.

Mais par rapport à ce que je devais faire dans ma vie, la réponse est NON :

je n'avais pas la possibilité d'agir autrement ! ..

Louise

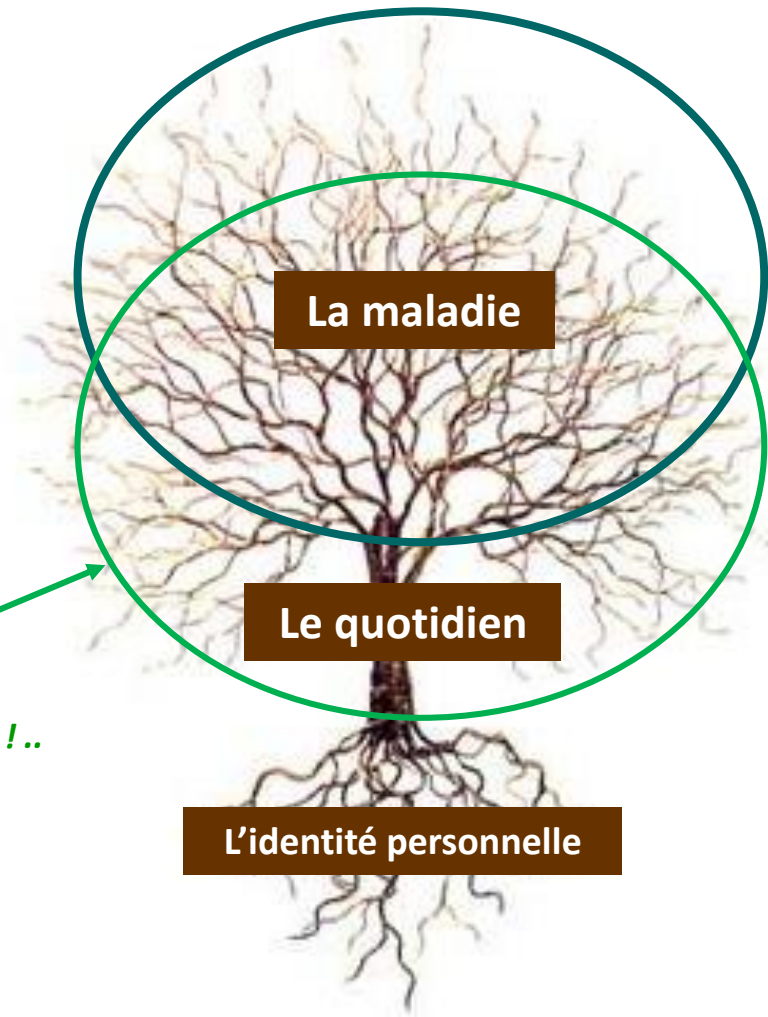
Lorsque je regarde en arrière et que je me demande si je n'ai pas exagéré...

Je me dis que par rapport à ma maladie, la réponse est OUI :

j'ai certainement exagéré... en effet, j'aurais peut-être dû prendre plus soin de moi.

Mais par rapport à ce que je devais faire dans ma vie, la réponse est NON :

je n'avais pas la possibilité d'agir autrement ! ..



Monique, 45 ans

*Toute la question, c'est d'être confrontée à ses limites.
Ces situations (de maladie) t'imposent des limites.*

Ils (les médecins) te disent :

"Ne fais pas ci, ne fais pas ça, repose-toi !"

Et là, tu te sens déjà figée...

*Et quand tu réussis d'une manière ou d'une autre à
faire ci ou à ça justement (aller à l'encontre des
prescriptions)...*

***c'est là que tu prends conscience de ne plus être
dans la catégorie des morts où ils t'avaient déjà placée,
mais d'être encore vivante !"***

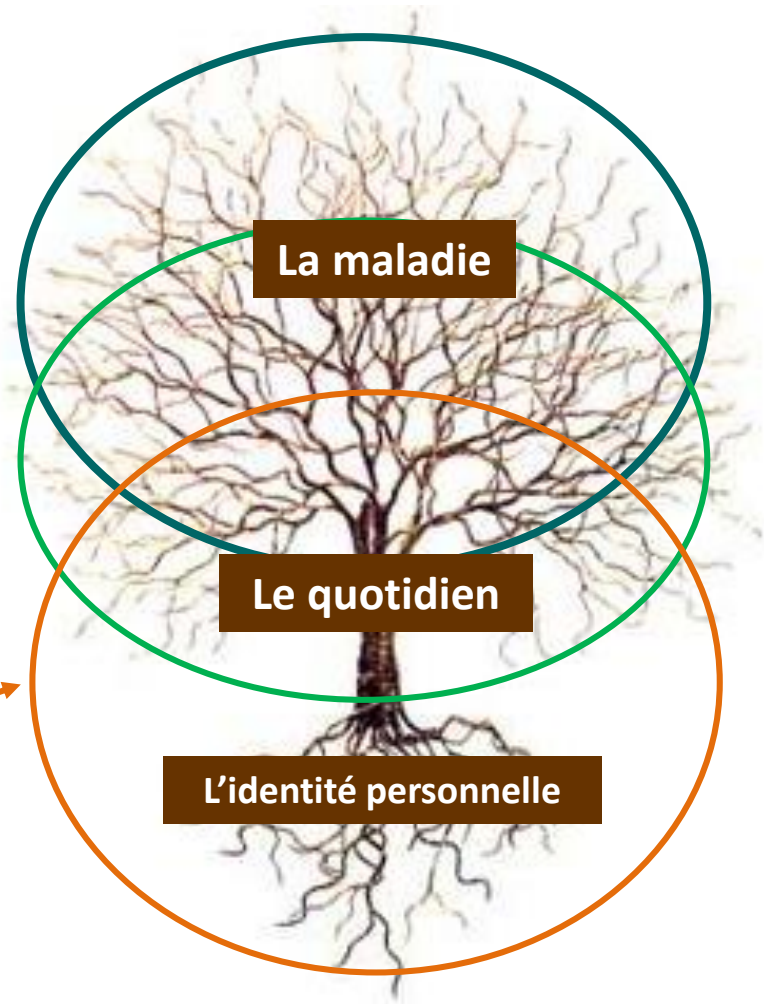
Monique

Toute la question, c'est d'être confrontée à ses limites. Ces situations (de maladie) t'imposent des limites.

*Ils (les médecins) te disent :
"Ne fais pas ci, ne fais pas ça, repose-toi !"*

*Et là, tu te sens déjà figée...
Et quand tu réussis d'une manière ou d'une autre à faire ci ou à ça justement (aller à l'encontre des prescriptions)...*

c'est là que tu prends conscience de ne plus être dans la catégorie des morts où ils t'avaient déjà placée, mais d'être encore vivante !"



3 défis majeurs

(Strauss & Corbin, 1985)

ETP dans une perspective biomédicale

La maladie

Le quotidien

L'identité personnelle

ETP dans une perspective de la promotion de la santé

Etre acteur de son propre développement dans la maladie (S. Bonino)



**Du patient objet de tous nos soins
à la 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, 1990

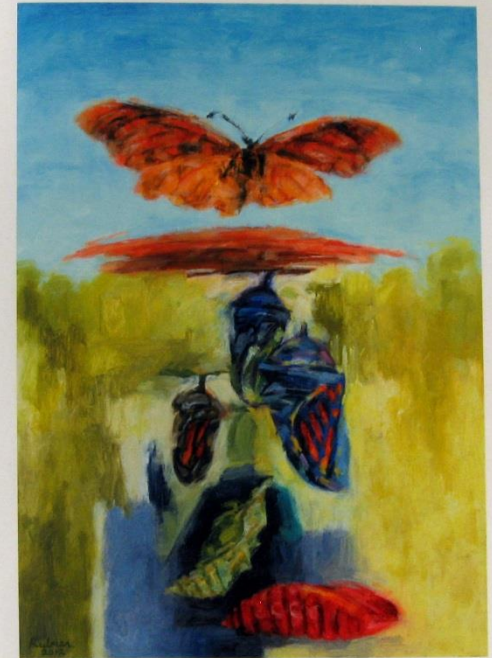
- Pratiquer l'éducation thérapeutique ou aider les personnes malades à prendre soin d'elles-mêmes...
 - C'est les accompagner dans ce constant et interminable travail d'adaptation, décrit par Sylvia Bonino,
 - C'est soutenir leur implication dans les décisions et les actions qu'elles jugent favorables 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**.

Pr. Yann Le Bossé



Sortir de l'impuissance

*Invitation à soutenir le développement du pouvoir d'agir
des personnes et des collectivités*



Tome 1: Fondements et cadres conceptuels

Yann Le Bossé

Ardis

Développement du pouvoir d'agir

- Une définition

- « 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. »

Le Bossé Y.

Université de Laval

Développement du pouvoir d'agir

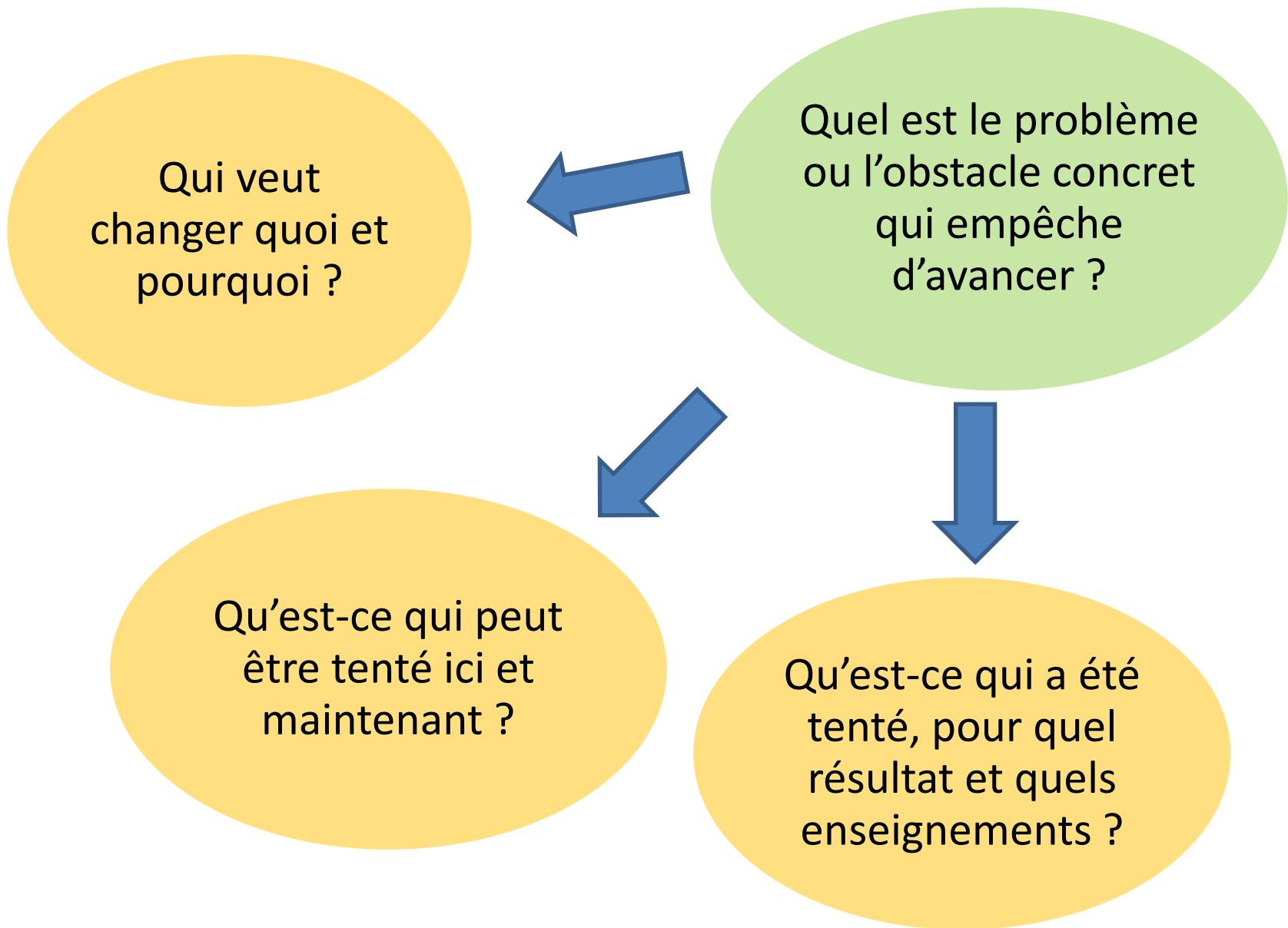
- **Avant tout...**
 - Identifier, avec la personne concernée, ce qui lui pose actuellement problème, de façon précise et opérationnelle.

Maxime

- « Quand j'étais à l'AJD si j'avais pas envie de faire du vélo, je mettais un coup d'alcool nettoyant sur la bandelette urinaire, ça mettait de l'acétone donc forcément pas de sport. D'ailleurs les bêtises je les ai beaucoup apprises en colo AJD, c'est là-bas que j'ai appris tout ce qu'on pouvait faire en triche. »
- « Par exemple on se mouille le doigt avant de faire son dextro : ça dilue le sang, y a une glycémie qui est divisée par deux voire plus. Y a pas mal de combines qu'on peut faire. »

Mylène

- « Une chose importante a été la rencontre d'autres parents, au niveau des associations. Ils m'ont dit : « Lâche... ». Ma fille était à 2 injections. On m'avait dit de les faire à 7 h le matin et le soir alors je la réveillais. 7 h, un 1^{er} de l'An, alors qu'on s'était couché à point d'heure, je réveillais ma fille, je la piquais, je la secouais, je lui disais maintenant tu manges. Le fait de parler avec d'autres parents, d'entendre que les médecins ont leur objectif mais que nous il faut qu'on vive avec. Nous on a envie de vivre en bonne santé mais faut pas oublier le vivre avant la bonne santé. Si pour être en bonne santé, on vit plus... »



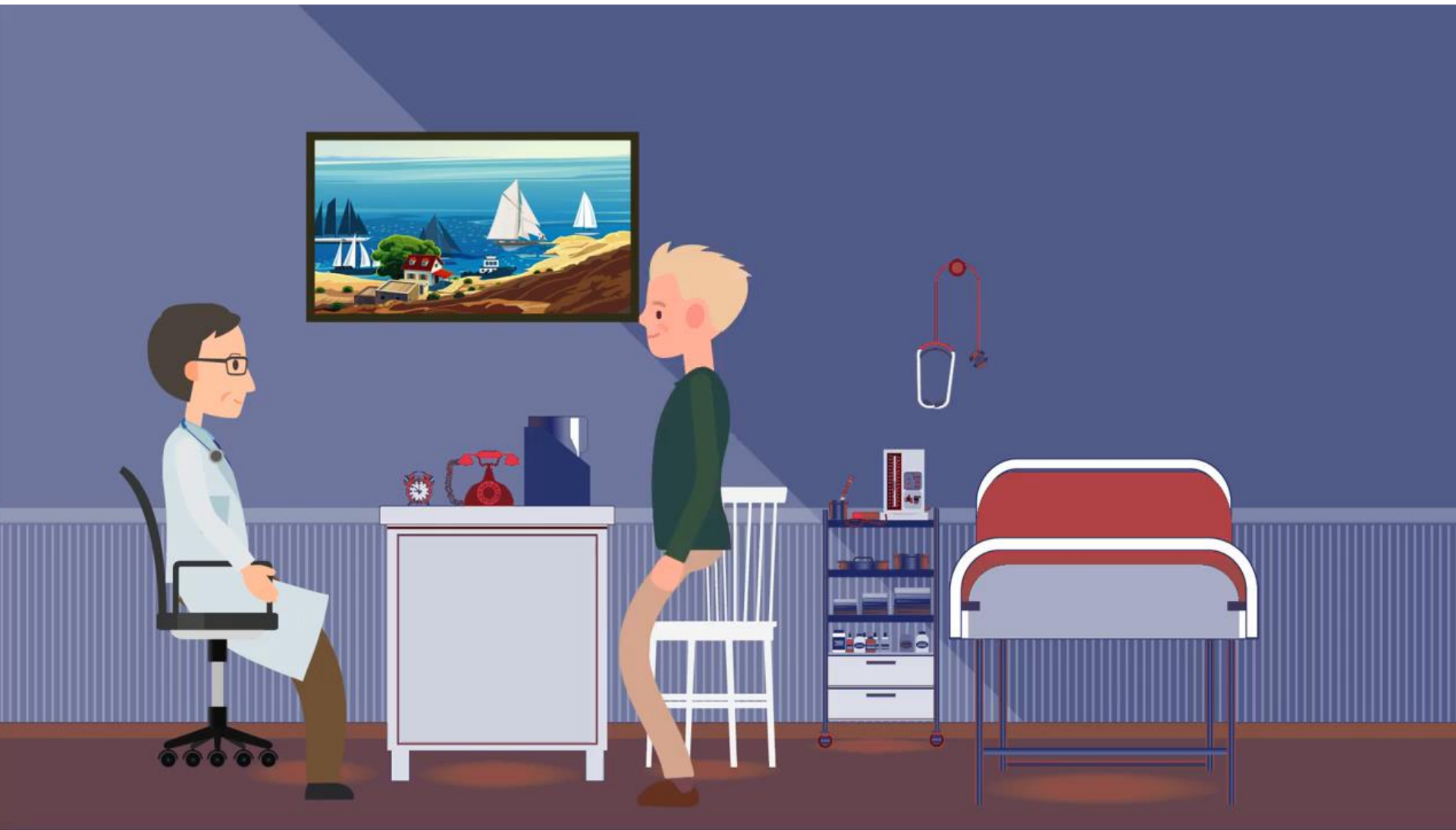
- « Les gens ne savent pas qu'ils savent. Il s'agit d'être opportuniste : utiliser les connaissances des gens, mais qu'ils ne savent pas qu'ils ont. Les gens ont l'expertise expérientielle, mais ils n'ont pas la conscience de l'avoir. Le travail du professionnel consiste à faire émerger cette expertise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

- Yann Le Bossé

Une démarche fondée sur l'expertise du patient

- Favoriser et soutenir l'expression du patient pour ancrer les échanges dans sa réalité
 - « Racontez-moi comment ça se passe pour vous dans la vie quotidienne... avec cette maladie, avec ce traitement... »
 - « Qu'est-ce qui vous gêne concrètement ? Qu'est-ce qui vous préoccupe ? »
 - « Et les personnes de votre entourage, qu'en savent-elles, qu'en pensent-elles ? »
 - « Qu'est-ce qui vous aide à surmonter tout ça ? »

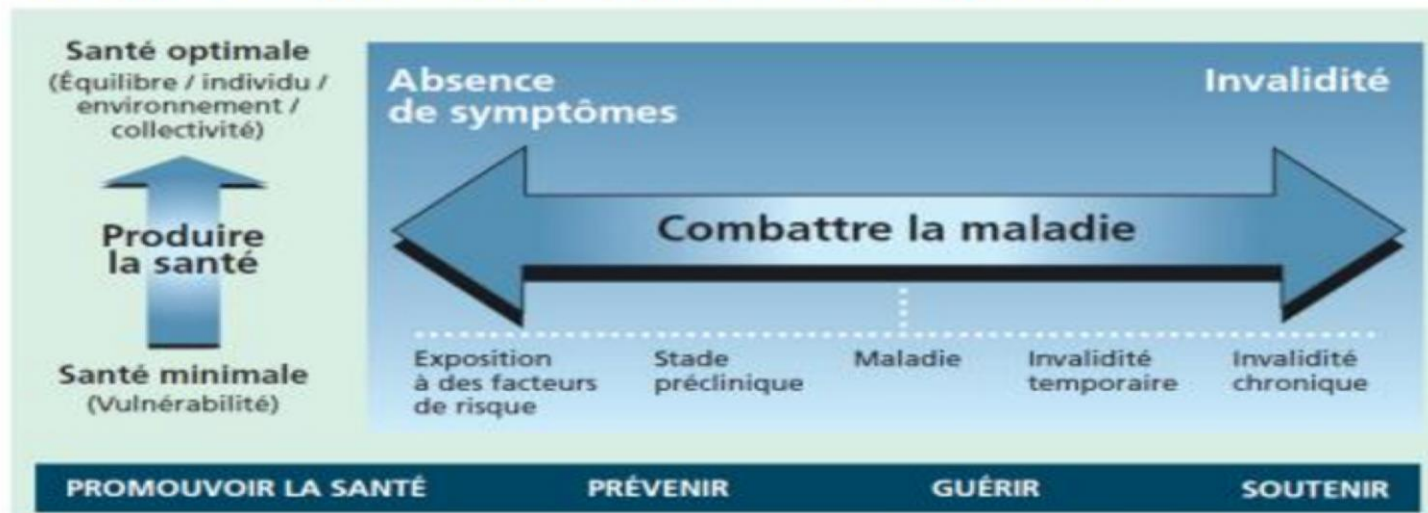
- Favoriser et soutenir la réflexion
 - « Qu'en pensez-vous ? »
 - « Comment analysez-vous cela ? »
 - « Qu'est-ce qu'il vous semblerait utile et possible de changer ? »
 - « Qu'avez-vous déjà expérimenté ? Quels enseignements en avez-vous tirés ? »
- Favoriser et soutenir la prise de décision
 - « Qu'est-ce que vous auriez-envie de faire ? »
 - « Qu'est-ce que vous pourriez mettre en place concrètement ? »
 - « Qu'est-ce qui pourrait vous aider ? »
 - « Qui pourriez-vous solliciter ? »





De la lutte contre la maladie au développement de la santé...

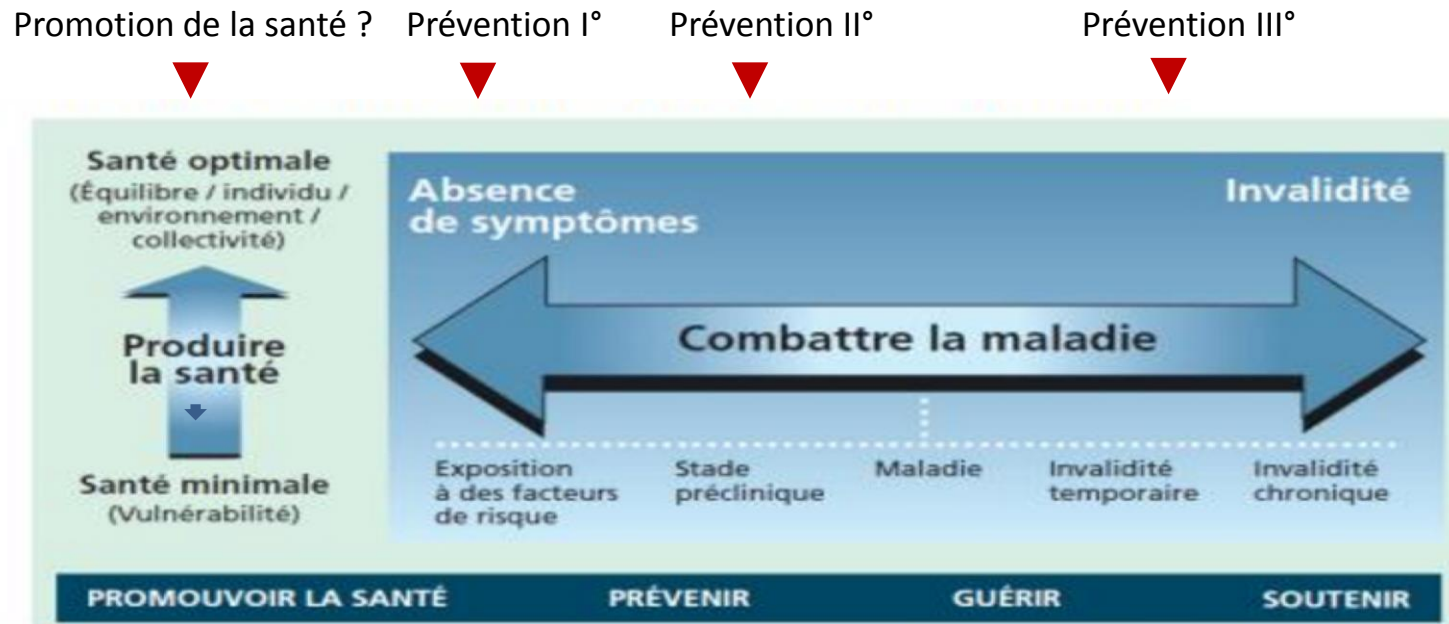
Un continuum de santé en amont du continuum santé maladie ?



Inspiré de : Saint-Pierre et Richard, 2006

8

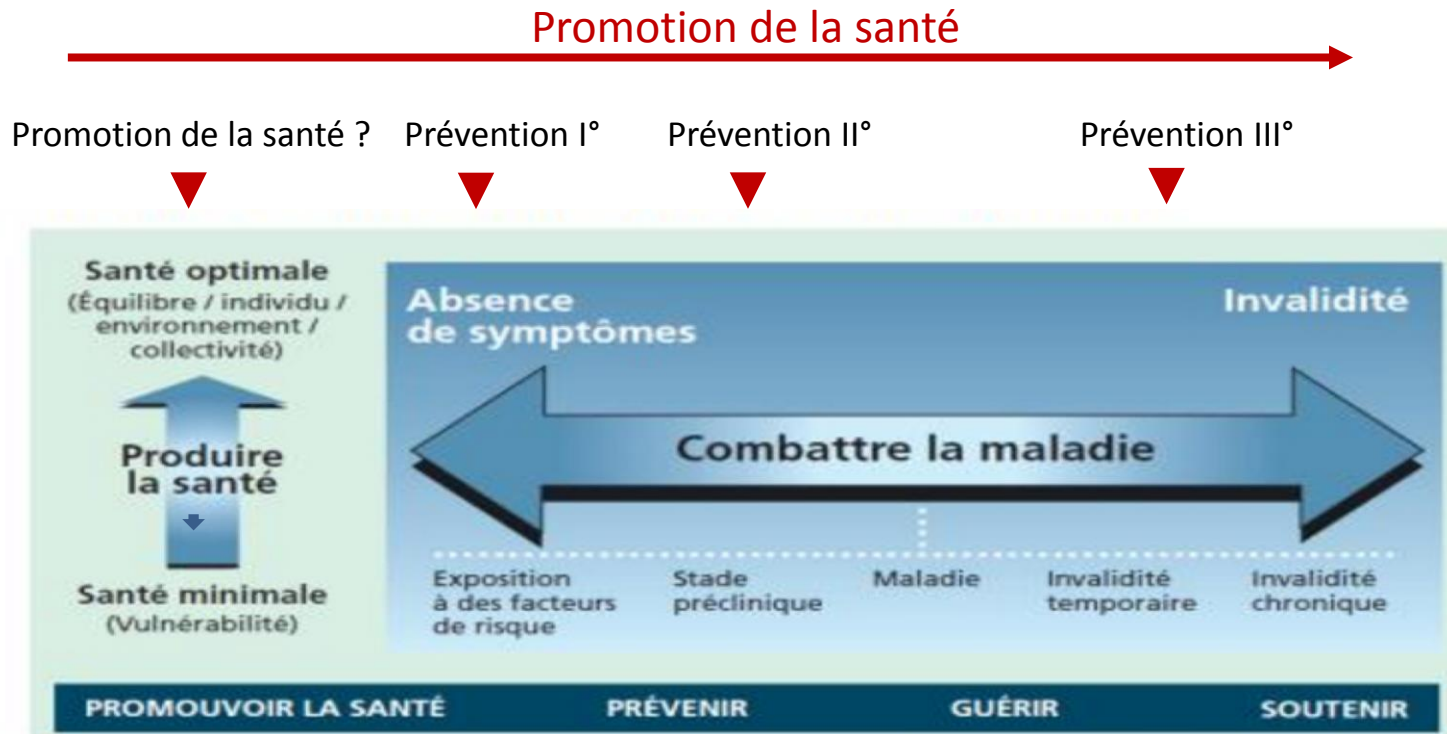
Un continuum de santé en amont du continuum santé maladie ?



Inspiré de : Saint-Pierre et Richard, 2006

8

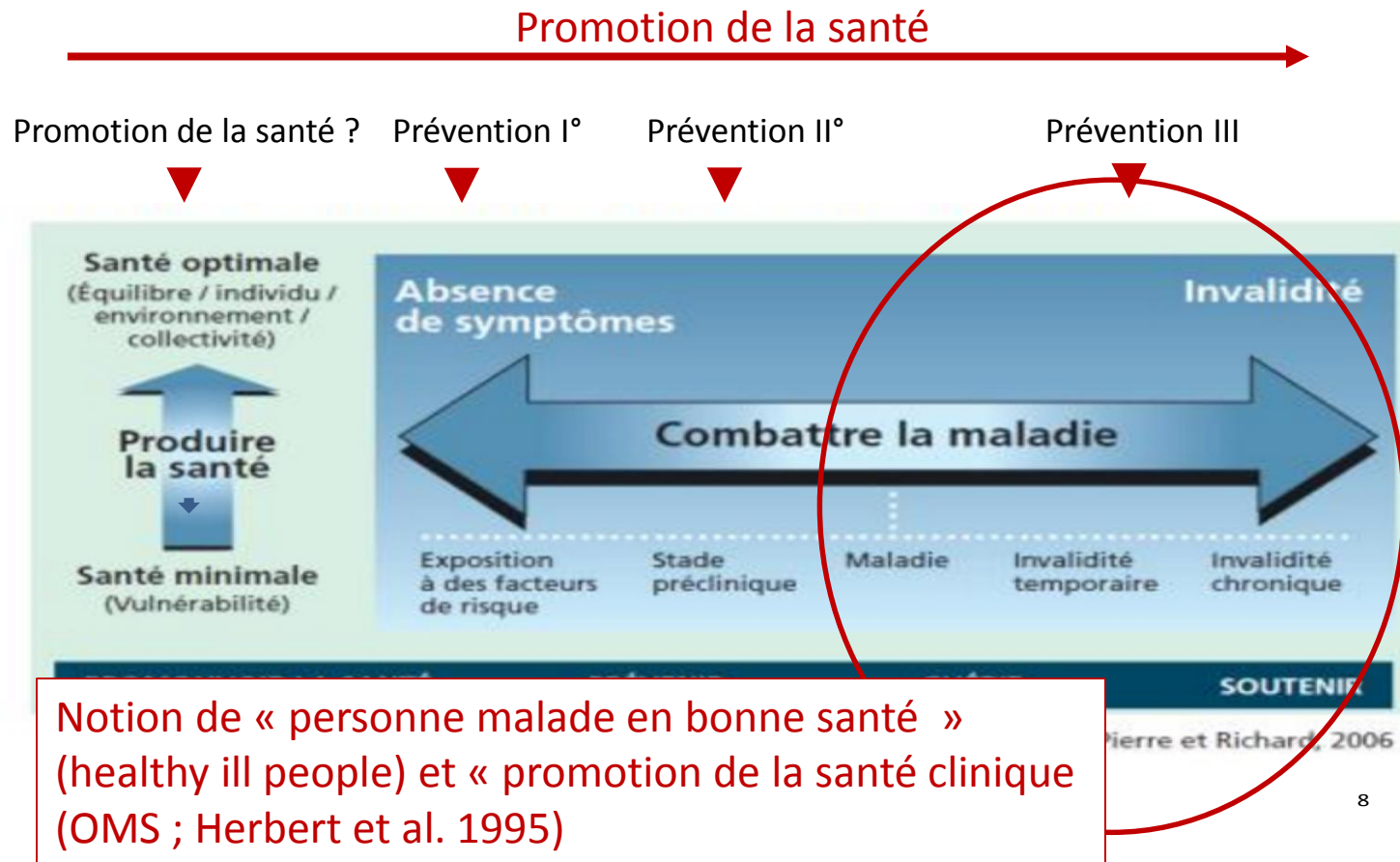
Un continuum de santé en amont du continuum santé maladie ?



Inspiré de : Saint-Pierre et Richard, 2006

8

Un continuum de santé en amont du continuum santé maladie ?



La salutogenèse...

HEALTH PROMOTION INTERNATIONAL
© Oxford University Press 1996

Vol. 11, No. 1
Printed in Great Britain

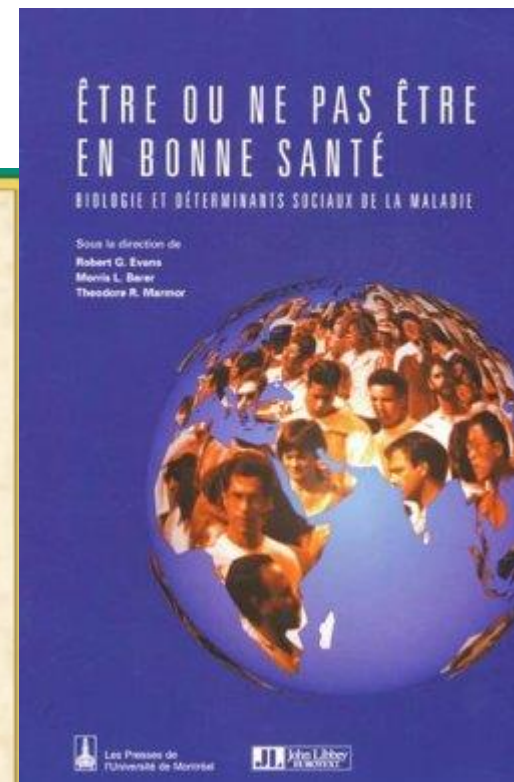
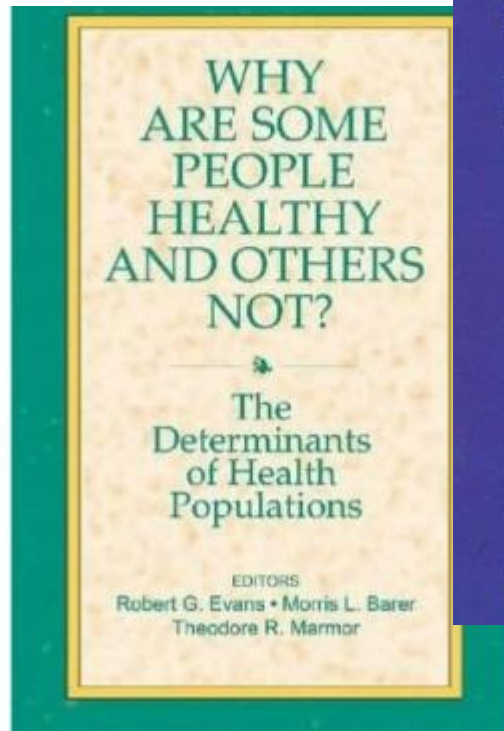
The salutogenic model as a theory to guide health promotion¹

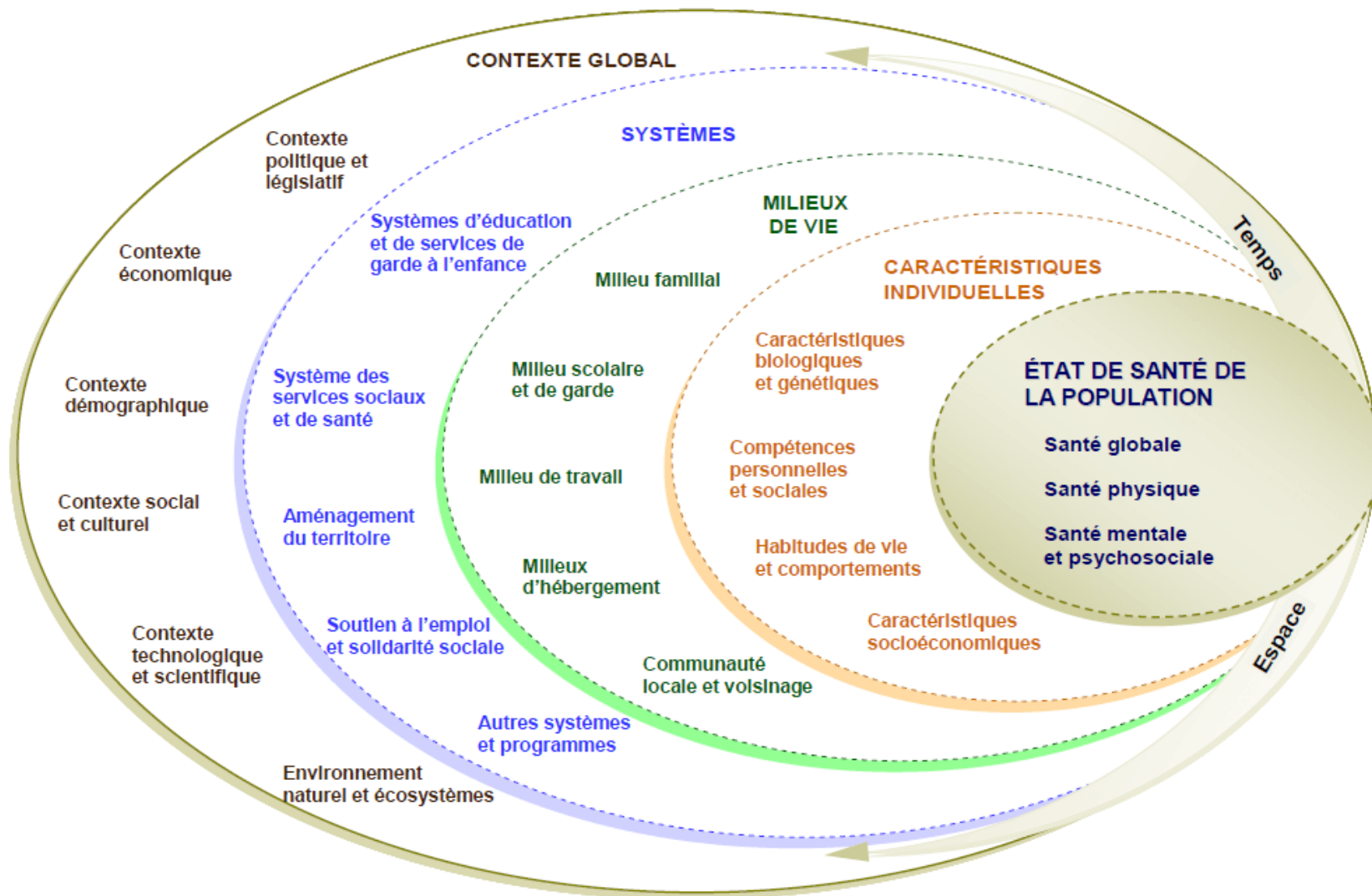
AARON ANTONOV

SUMMARY

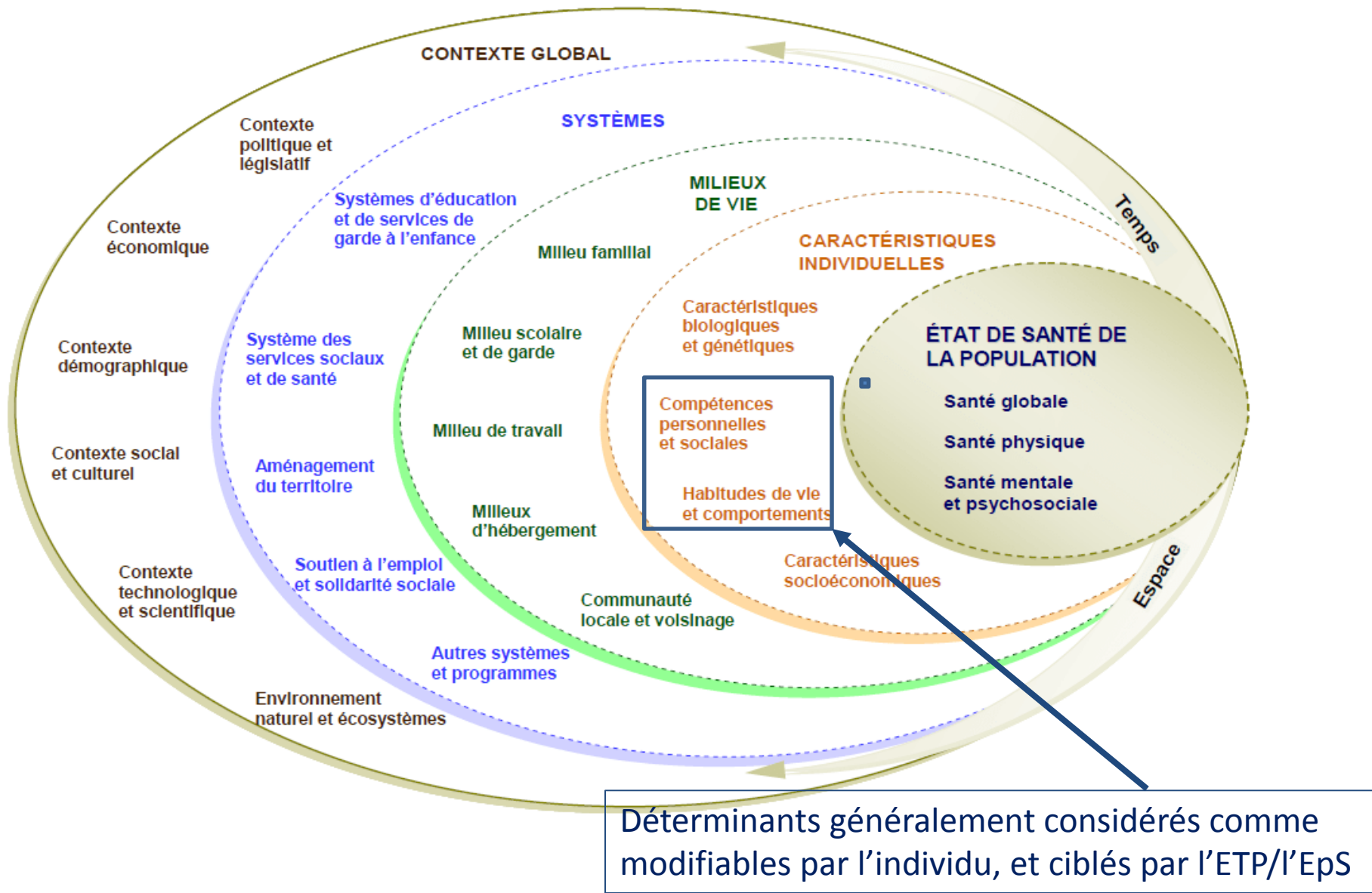
This paper provides a critique facing the field of health promotion of the persistence of the disease oriented risk factor approaches for conducting research on health, the

Key words: health promotion





Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec - 2010



Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec - 2010

Proposition de la salutogenèse comme fondement théorique de la promotion de la santé (d'après A. Antonovsky, 1996)

Constat

- Paradigme de promotion de la santé a modifié profondément le concept de *prévention de la maladie...*

MAIS

- *Mais la promotion de la santé est à risque de stagnation !...*
 - *Prise en compte insuffisante des déterminants sociaux de la santé dans les plans d'actions en promotion de la santé*
 - *Attention trop exclusive aux comportements individuels des personnes comme seuls déterminants de leur santé*
 - *Attention trop exclusive aux facteurs de risque et de maladie au détriment des facteurs protecteurs, qualifiés de « salutogènes » (contribuant à produire de la santé)*
 - *Peu de prise en compte de la personne dans toute sa globalité et complexité... **notamment dans les soins aux personnes malades***

*« Qu'est-il possible d'entreprendre avec cette 'communauté' –usine, territoire, groupe avec caractéristiques communes d'âge, de culture ou de genre, **populations vivant avec une maladie chronique ou hospitalisées pour un problème aigu**, etc. – dans le but de renforcer chez les membres de cette communauté le sentiment que ce qu'ils vivent est compréhensible, maîtrisable et a du sens »*

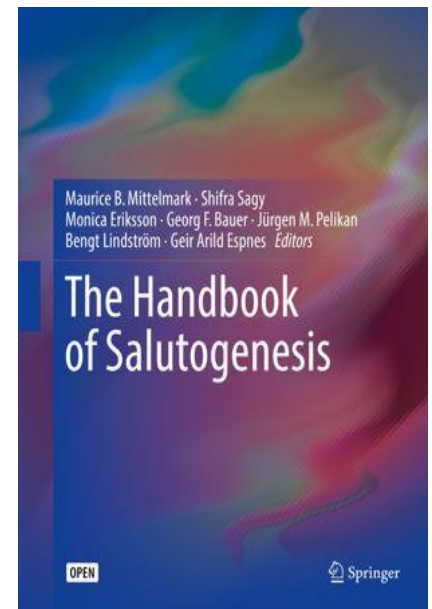
Antonovsky A., 1996, p. 16 – traduction libre

Proposition du sentiment de cohérence comme indicateur de santé (subjective) – Antonovsky, 1996

3 dimensions:

1. la capacité d'anticiper les événements et de donner du sens à une situation perçue comme saisissable dans son ensemble (*comprehensibility*),
2. la capacité d'un individu de trouver des solutions pour gérer une situation difficile (*manageability*),
3. la capacité de se motiver pour une situation en identifiant des sources de satisfaction personnelle qui donnent sens (*meaningfulness*).

→ Définissent le concept de « **sentiment de cohérence** » : une disposition personnelle dont la mesure est corrélée positivement à différentes mesures de santé (mentale) dans un grand nombre d'études.



En bref...

Salutogenèse & Promotion de la santé



→ Qualificatif de « *nouvelle santé publique* » pour désigner le tournant apporté par la promotion de la santé (Kickbusch, 2007)



De la responsabilité individuelle à la responsabilité collective...

« 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. »

Lecorps P., Paturet J-B., 1999

Santé publique du biopouvoir à la démocratie

Philippe LECORPS
Jean-Bernard PATURET



Des textes fondateurs...

- **OMS, 1946**
 - « 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. »
- **OMS, 1986 : La charte d'Ottawa**
 - Promotion de la santé : « processus qui donne aux personnes et aux populations les moyens d'avoir plus de pouvoir sur leur santé et de l'améliorer »
 - Santé : « mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut
 - d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins,
 - d'autre part, transformer son environnement ou s'y adapter. »

5 axes de travail indissociables

1. Politique

- 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.

2. Environnement

- Inciter chaque personne, chaque communauté, chaque région, chaque pays à :
 - préserver collectivement les ressources naturelles,
 - créer des relations et des conditions de vie et de travail favorables à la santé.

3. Démocratie

- Les communautés et les personnes 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.

4. Education pour la santé

- 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 de faire des choix favorables à celle-ci.

5. Réorientation des services de santé

- Créer un système de soins qui serve au mieux les intérêts de la santé :
 - qui prenne en compte l'ensemble des besoins du patient (approche globale), 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.
- Orienter dans ce sens la formation des professionnels et la recherche.

En conclusion...

- Inscrire l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé évite de tomber dans trois pièges
 - **Le piège de l'observance**
 - Il ne s'agit pas de rendre le patient plus obéissant
 - **Le piège du pédagogisme**
 - Tout n'est pas objet d'apprentissage
 - **Le piège de la culpabilisation**
 - Les personnes malades ne peuvent être tenues pour responsables de leur état de santé