

L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé

Rémi Gagnayre
Jean-François d'Ivernois
Laboratoire de pédagogie
de la santé UPRES EA 3412
UFR de Santé, Médecine
et Biologie humaine –
Université Paris 13

**À l'hôpital, au-delà
du patient auquel
elle s'adresse,
l'éducation
thérapeutique
s'inscrit plus
largement dans
une perspective
d'éducation
et de promotion
de la santé.**

Comment l'éducation thérapeutique du patient peut-elle constituer, au sein de l'hôpital, un point de passage pour le développement ultérieur d'interventions d'éducation pour la santé ? Entre une éducation destinée spécifiquement à des malades et celle offerte de manière plus générale à l'ensemble de la communauté hospitalière représentée par les soignants, les personnels techniques et administratifs, l'entourage des malades, les membres des associations de patients, se constitue au sein de l'hôpital un continuum d'éducation en santé. L'éducation thérapeutique contribue également à favoriser des interventions éducatives entre l'hôpital et les autres lieux de vie des patients. Cette lecture de l'éducation thérapeutique comme passerelle entre différents dispositifs d'éducation en santé a été proposée il y a déjà plusieurs années [1]. Elle pose la question de la transformation de la logique curative et technologique de l'hôpital et de sa place dans l'ensemble des dispositifs d'éducation en santé. Il semble important actuellement, pour la cohérence du système de santé, qu'une de ses principales structures, l'hôpital, puisse représenter un lieu de ressource privilégié d'interventions éducatives en lien avec les priorités de santé établies et en partenariat avec les autres acteurs de santé.

Aspects relationnels et stratégiques éducatifs des différents types d'intervention en santé

Plusieurs types d'interventions éducatives coexistent. Il est donc nécessaire de mieux

appréhender et définir les différents types d'interventions d'éducation dans les champs de la maladie et de la santé afin de réduire certains clivages existants et de favoriser les synergies d'actions. Cela nécessite de trouver des points communs et, pour cela, de s'interroger sur la finalité de l'éducation selon les situations de santé ou de maladie d'une personne. Plusieurs questions peuvent être à l'origine de cette recherche : Comment l'éducation participe-t-elle de la santé ? Comment la santé favorise-t-elle l'éducation ? Comment la maladie peut-elle être une opportunité éducative ? Comment l'éducation peut-elle aider une personne malade à développer un projet de vie ?

Quelle que soit la situation, toute éducation vise l'acquisition de compétences par la personne pour lui permettre d'entretenir et de développer son capital santé au sens global du bien-être complet physique, mental et social défini par l'OMS. Il s'agit d'une compétence de compréhension de sa situation de santé, d'une compétence de comparaison à d'autres situations et d'une compétence de transformation de sa vie ou de sa santé [8]. Cette perception d'une transformation se construit en fonction d'un ensemble d'interactions individuelles et sociales. Ce processus favorise l'émergence d'une perception de sa santé individualisant ainsi une « norme de santé », en lien avec celle de l'entourage et celle véhiculée par la société.

La perception d'un besoin de transformation fait appel à une conscience stratégique, ce que d'autres auteurs

comme Di Clemente et Prochaska (1984) ou Norman et Conner (1995) cités par G. N. Fischer [3] catégorisent en au moins deux phases : la première au cours de laquelle les personnes ne sont pas conscientes (pré-contemplation) de leur situation/problème et une deuxième phase pendant laquelle les personnes en prennent conscience (contemplation). Cette prise de conscience peut relever d'une démarche personnelle, par analyse progressive des normes véhiculées. Ailleurs, ce processus nécessite des interventions soutenues. Il s'agira alors de créer les conditions de cette prise de conscience.

Dans les deux cas, l'explicitation par la personne des intentions, des raisons qui conduisent à la prise de conscience d'une transformation sera la garantie que celle-ci relève bien d'une autodétermination et non pas d'une imposition externe.

Cette transformation est une mise en mouvement vers un objectif de meilleure santé. Ce dernier nécessite un accompagnement de nature éducative, en ce qu'il requiert des apprentissages et ne peut être dissocié d'un projet de vie. C'est ce projet qui confère du sens au processus, qui est le garde-fou d'une attitude éventuellement prescriptive de la part du tiers. Le projet de vie est donc ce qui anime la « norme de santé » recherchée. À l'inverse, le projet de vie rend humaine cette « norme de santé », dans l'impossibilité inhérente à sa propriété d'être en permanence observée et contrôlée. Le projet de vie, c'est ce qui permet de vivre en dissonance vis-à-vis de la norme, parce qu'il porte en lui, paradoxalement, davantage de vie que toutes les « normes de santé ».

Lorsqu'une maladie survient, il est toujours question d'aider la personne à poursuivre ou reconstruire son projet de vie et donc se ré-approprier une norme de santé [5]. C'est cette perspective de norme de santé dans un projet de vie qui confère à l'éducation thérapeutique sa place. En effet, l'éducation ne peut se comprendre que dans une perspective d'émancipation, de dépassement de soi, d'une mobilisation des potentialités qu'un centrage permanent sur la maladie ne pourrait permettre.

Il est inenvisageable d'éduquer à une maladie entendue comme un enfermement, une restriction. On éduque à ce qui ouvre et développe. En ce sens, la maladie devient un obstacle particulier et permanent que l'éducation thérapeutique prend en compte

pour être une aide pour le patient « à vivre avec », selon la formule consacrée.

Ce but est le même, quelle que soit l'intervention éducative. Cependant, les démarches et les stratégies éducatives qui sous-tendent les interventions de l'éducation thérapeutique et de l'éducation pour la santé sont nécessairement différentes.

Il est, en effet, particulièrement différent de s'adresser à une personne estimée en bonne santé pour laquelle est envisagé un soutien de son projet de vie par la préservation de son « capital santé », et de s'adresser à une personne atteinte et souffrant d'une maladie ou concernée par des facteurs de risque. La stratégie éducative pour la première personne peut s'établir à partir de ce que la personne estime important et utile pour elle. Le temps de cette appropriation est sans conséquence immédiate par rapport à ce qui est défini comme une maladie. La mise en danger relativement « éloignée » permet aux acteurs de s'installer dans le temps nécessaire à des prises de conscience, des transformations. L'éducation intervient alors comme une possibilité de soutenir une réflexion et de favoriser, au moment opportun, des apprentissages significatifs. Il en découle alors la nécessité de proposer des programmes d'éducation en santé permettant de créer autant d'opportunités pour les personnes d'acquérir progressivement des compétences en santé.

Cependant, la majorité des interventions d'éducation pour la santé sont de courte durée. L'éducation pour la santé comporte, pour une part très importante, des activités d'information et de communication. Elle tire ses principes d'une approche communicationnelle. À l'opposé de l'éducation thérapeutique, elle n'a pas tenté de développer une pédagogie spécifique car, au fond, elle s'intéresse peu à l'apprentissage, rarement aux compétences (hormis celles nommées sociales ou environnementales). Le changement de comportement souhaité par les éducateurs est supposé résulter de la clarté et de la force de conviction des messages transmis au groupe ou à la population cible. Pour cette raison, le message doit être frappant, très simple, ne nécessitant que très peu d'efforts de compréhension de la part de celui qui le reçoit. Lorsque l'éducation pour la santé tire ses principes d'une approche psychosociale, l'intervention de l'éducateur se

résume souvent à une stratégie de questionnement de la personne qui vise les principaux facteurs à l'origine d'un comportement de santé. L'apprentissage est surtout centré sur le passage entre la prise de conscience de la situation de santé par la personne et son intention d'essayer un nouveau comportement.

L'éducation thérapeutique place la compréhension du patient au centre de son approche. Comme elle vise à lui faire acquérir des compétences relativement complexes, elle est formative, elle est forcément didactique. Cette notion de compétence du patient est centrale dans l'éducation thérapeutique et explique en partie les références aux théories de l'apprentissage et de l'expertise.

La personne malade, en raison même de la motivation anxieuse que crée la maladie, devient plus réceptive à un message d'éducation pour la santé auquel elle prêtait peu d'attention auparavant. Il est fréquemment constaté, par exemple, que l'éducation thérapeutique de patients atteints d'affections pulmonaires ou cardiaques peut obtenir qu'ils s'engagent dans un sevrage tabagique, là où des années de messages d'éducation pour la santé n'avaient pas réussi à les convaincre. De même, c'est grâce à l'éducation thérapeutique que des patients diabétiques ou obèses apprennent enfin à manger de façon équilibrée.

La maladie, qui pour certains éducateurs est dans certains cas un échec de la prévention, reste cependant une opportunité de transformation. Cette expérience de la maladie que les éducateurs souhaitaient éviter apparaît pour d'autres l'ultime motivation à redéfinir une norme de santé.

La démarche et les stratégies de l'éducation thérapeutique relèvent d'une rencontre patient-soignant au cours de laquelle les temps bio-cliniques, psychologiques, sociaux et pédagogiques influencent la relation thérapeutique et éducative. C'est la recherche d'un équilibre permanent entre le quotidien du patient et l'abstraction de son devenir biomédical par le médecin, entre une urgence d'apprentissage au caractère opératoire pour réaliser des auto-soins et les réaménagements psychoaffectifs qu'engendre toute maladie chronique.

Lors de cette rencontre, la perception des temps par les acteurs est une composante essentielle. Elle influence grandement les stratégies éducatives. Entre les temps

biologiques, physiologiques, psychologiques et pédagogiques... les éducateurs opèrent des choix pédagogiques qui les conduisent à accélérer des transformations tout en veillant à respecter le principe d'appropriation. Cette multiplicité des lectures temporelles conduit à concevoir des interventions éducatives qui ne peuvent pas relever d'une seule logique mais de plusieurs, prenant leur sens dans le moment de la rencontre. C'est ainsi que la relation éducative dans l'éducation thérapeutique se construit selon des modes participatifs mais, à certains moments, prescriptifs. La relation éducative n'est donc pas uniforme et figée. Elle doit s'interpréter en regard du contexte de vie du patient et selon les conditions de son suivi à long terme.

Ainsi, c'est en réduisant le clivage entre ces différents types d'intervention d'éducation que la fonction de passerelle de l'éducation thérapeutique pourra être la plus effective.

La spécificité méthodologique de l'ETP centrée sur le patient et ses compétences

Rappelons qu'à l'origine de l'éducation thérapeutique, s'identifient plusieurs facteurs :

- les progrès de la médecine qui permettent de vivre plus longtemps avec une maladie, en contrepartie de soins à réaliser par les patients eux-mêmes ;
- l'accroissement du nombre de patients porteurs d'une affection qui rend impossible une prise en charge individuelle de tous les instants. Une délégation de compétences est devenue nécessaire ;
- la notion selon laquelle tout être est capable d'autonomie et d'autodétermination. Cette position philosophique du sujet rend à chacun la possibilité d'être dans sa singularité. Elle lui octroie des droits en tant que malade, lui confère des capacités de décision ;
- enfin, la notion même de santé envisagée comme un bien de nature complexe qui conduit de plus en plus les patients à se positionner comme des « producteurs de santé » opérant des choix thérapeutiques qu'ils estiment dorénavant leur revenir.

L'éducation thérapeutique du patient, comme toute éducation, tente de répondre à des questions qui participent d'une meilleure connaissance de l'homme. Que signifie vivre avec une maladie chronique ? Effectuer des soins sur soi-même ? Quels

sont les apprentissages significatifs que réalise la personne pour vivre sa singularité dans une communauté humaine ? Comment aider le patient atteint d'une maladie chronique à reconstruire une norme de santé ?

L'éducation thérapeutique s'adresse donc à des personnes (patients) atteintes d'une pathologie, qui sont amenées à gérer en collaboration avec les médecins et les soignants leur maladie, leur traitement et leurs soins quotidiens sur des périodes plus ou moins longues — voire, pour certaines affections — durant toute leur vie. Il ne s'agit pas de nier un état (la maladie), ni de le cacher par des néologismes faussement positifs. À l'opposé, il ne s'agit pas non plus de considérer uniquement la maladie dans le rapport avec un patient. Il est nécessaire de s'intéresser à d'autres dimensions, à d'autres aspects de la personne qui la concernent et de l'aider, aussi paradoxal que cela puisse paraître, à relancer un projet de vie afin de pouvoir vivre avec une maladie chronique.

L'éducation thérapeutique nécessite des programmes, la mobilisation de personnels et des ressources qui ont en commun (et cela quelle que soit la nature de l'affection) de chercher à rendre le patient compétent. Cette compétence du patient concerne l'intelligibilité de soi, de sa maladie et de son traitement, les compétences d'auto-surveillance, d'auto-soin, d'adaptation et de réajustement de la thérapeutique à son mode de vie, d'intégration des nouveaux acquis de la technologie [8].

Définir et intégrer des valeurs et des méthodologies en éducation thérapeutique comme stratégies d'intégration durable aux soins

L'expérience montre que la manière dont va être dispensée l'éducation thérapeutique dépend d'une part des modèles de médecine et de santé auxquels se réfèrent les professionnels et, d'autre part, des logiques institutionnelles en place. Toutes ces forces modèlent les valeurs et les finalités déclarées de l'éducation thérapeutique. C'est ainsi que les pratiques qui en découlent sont très diverses. Certaines s'inscrivent dans des logiques de substitution, d'autres servent uniquement à assurer une observance thérapeutique pour conformer le patient à la prescription médicale. D'autres pratiques, enfin, tentent d'aider le patient à développer de véritables

compétences, à re-construire une norme de santé et à faciliter son appropriation, à relancer un projet de vie.

Cette variété, cette diversité des approches parfois contradictoires participent d'un mouvement de développement de l'éducation thérapeutique, lequel ne peut en aucune façon être harmonieux.

Ce principe du développement nous a conduit à concevoir des méthodologies d'éducation thérapeutique qui avaient pour but premier de rendre des éducations thérapeutiques possibles, sans qu'on puisse les confondre avec des démarches médicales et de soins, auquel cas, l'identité propre de l'éducation aurait pu disparaître [7].

Quelques exemples

Il est difficile de conduire une éducation sans connaître la personne. Encore faut-il que cette étape, ce processus soient effectivement réalisés. Il existe déjà le diagnostic médical, les diagnostics infirmiers... c'est-à-dire des recueils d'information au cours desquels le patient est relativement passif. Sa seule participation consiste à répondre aux questions du soignant. Ce dernier utilise une grille d'analyse implicite qui lui permet de qualifier une situation. Or, en éducation, cette étape consiste pour le soignant à comprendre ce que comprend le patient et surtout, elle vise à ce que le patient prenne conscience de ce qu'il sait.

Il fallait donc proposer une étape qui s'inscrive dans les pratiques classiques de recueil d'information, mais qui prenne avec le temps une dimension éducative. Le diagnostic éducatif apporte cette dimension puisque, au pire, il conduit les soignants à explorer d'autres aspects de la personne (en particulier les dimensions de ce que sait et croit le patient) ; au mieux, les soignants orientent leur questionnement de manière à ce que le patient prenne conscience de ce qu'il sait et de ce qu'il vit.

Enfin, dans la mesure où cette étape, pour être pleinement réalisée, requiert plusieurs lectures professionnelles, la nécessaire participation des membres d'une équipe s'est imposée. Cela a conduit à renforcer l'importance des réunions de synthèse pour établir un diagnostic éducatif. Par ailleurs, la multiplicité des entretiens a mené à la réalisation en équipe d'un diagnostic éducatif avec un patient. Cette collégialité du diagnostic éducatif n'exclut pas les soignants du secteur libéral, mais

elle s'inscrit dans l'installation des réseaux et la nouvelle organisation de travail qui en découle.

Un autre exemple porte sur la définition des objectifs éducatifs. Il apparaissait nécessaire que toute étape de définition d'objectifs vise d'abord à clarifier les intentions soignantes en regard de ce qu'ils comprennent du patient. Cette étape, une fois réalisée, permet de conduire à des situations éducatives et thérapeutiques plus complexes. Dans toute maladie chronique, le patient a besoin d'être aidé à fixer des objectifs opératoires pour installer son traitement et augmenter sa confiance dans l'utilité de ce traitement. Le « calibrage » de ces objectifs est particulièrement difficile puisqu'il prend en compte les potentialités du patient en lien avec des choix thérapeutiques qui lui assurent un confort et une relative sécurité.

La négociation des objectifs éducatifs dans une perspective de consentement éclairé est encore une autre étape. Elle s'appuie sur le mouvement de partage et donc d'une conscience et d'une confiance retrouvée par le soignant dans la part essentielle que prend le patient à son traitement. Cela s'inscrit dans la reconnaissance que le patient est à même de percevoir ce qu'il lui serait nécessaire pour aménager sa propre thérapeutique et ainsi proposer des alternatives possibles au soignant, tout en maintenant un niveau d'exigence par rapport aux données de la science. Elle conduit le soignant à aider le patient à dépasser le rôle passif, soumis dans lequel il l'a maintenu depuis longtemps.

Dans la méthodologie d'éducation thérapeutique, une autre innovation importante a porté sur l'éducation en groupe, en complément de la guidance individuelle et des apprentissages expérimentaux du patient. Le groupe de patients représente probablement le changement le plus significatif dans l'histoire des pratiques médicales et des soins. Ainsi, à la tradition d'une relation duelle s'ajoute la pratique de la relation de groupe de patients. Il est fréquent de constater que l'animation d'un groupe de patients influence chez le soignant la vision même qu'il a du patients. Il n'a jamais été rapporté de cessation d'activités de groupes de patient, même si par ailleurs, certaines phases méthodologiques ont été par la suite réaménagées.

D'une manière générale, ce qu'apporte

l'éducation à la démarche médicale peut se caractériser par les éléments suivants [6] :

- un diagnostic éducatif centré sur l'organisation des connaissances, la compréhension des événements, les croyances en santé ;
- un questionnement sur les expériences d'applications de la thérapeutique, de l'application des projets ;
- la négociation d'un contrat d'éducation et thérapeutique-partenariat autour d'un projet prioritaire mettant en phase thérapeutique le patient ;
- la participation du patient à la décision médicale ;
- des réajustements éducatifs et donc thérapeutiques par des évaluations de nature formative ;
- l'utilisation de supports spécifiques pour favoriser l'apprentissage.

On notera enfin que ce que renforce l'éducation dans la démarche médicale est l'impossibilité de séparer la transformation du patient de celle du soignant. En ce sens, l'éducation thérapeutique implique une réflexion en miroir sur les processus mis en jeu par le patient mais, également par le soignant.

L'ETP, passerelle au sein d'un « hôpital-ressource » vers la promotion de la santé

Historiquement, les activités d'éducation pour la santé ont été le plus fréquemment conduites hors les murs de l'hôpital. Les raisons en sont multiples et probablement liées aux représentations de la population et à la culture hygiéniste française. La « santé », c'était ce que l'on recouvrait à la sortie d'une hospitalisation... Ainsi, l'hôpital reste encore pour la plupart des gens un lieu où il faut se rendre quand on est malade, même si l'on sait aussi aujourd'hui que l'on n'en ressort pas forcément guéri.

Comment expliquer que les principes qui sous-tendent toute démarche d'éducation pour la santé, en particulier le processus d'appropriation, n'aient pas, animé les démarches qui devaient conduire à son implantation hospitalière ? Comment se fait-il que peu de réflexion ait porté sur la réorganisation du travail que l'intégration d'une éducation pour la santé posait inmanquablement à l'activité hospitalière ?

Dans quelques structures hospitalières,

des équipes soignantes ont réussi à implanter durablement des dispositifs d'éducation et de prévention. Ils ont aidé à faire mieux comprendre les liens entre l'éducation, la médecine et la santé [11]. Mais, comme souvent, ces expériences n'ont pu être généralisées, faute d'une véritable évaluation et surtout faute de la vision stratégique d'une politique de santé de l'établissement.

Quelles ont été les évolutions de l'hôpital vis-à-vis des activités de prévention et d'intervention éducatives ?

La loi hospitalière de 1970 a essayé, à travers les réformes mises en place, de répondre davantage aux besoins de santé de la population ; mais ces prémices de l'intégration de la prévention dans le milieu hospitalier ont été malheureusement étouffées en raison de la crise économique des années quatre-vingt, au profit d'aspects plus rentables et plus nobles pour l'hôpital représentés notamment par les plateaux techniques ou les technologies de pointe.

La réforme hospitalière, ou nouvelle loi hospitalière du 31 juillet 1991 stipule que les établissements de santé participent à des actions de santé publique et notamment à des actions d'éducation pour la santé et la prévention. C'est véritablement à partir de ce moment que, sous l'impulsion et la disponibilité de soignants motivés et convaincus de cette nécessité, des unités de soins ont commencé à intégrer et à développer des activités d'éducation, répondant ainsi aux demandes formulées, préconisant pour chaque discipline d'instaurer un schéma complet de prise en charge des patients. Ce mouvement va s'accroître avec la sollicitation de l'hôpital dans les politiques régionales de santé et la recherche d'un travail partenarial, en amont et en aval de l'hospitalisation des patients, dans un schéma plus large de prise en charge dépassant les murs de l'hôpital. Le défi de l'accréditation et les exigences de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) contribuent également à la recherche d'une amélioration de la qualité des soins répondant aux besoins des patients, dans leur globalité, ainsi qu'aux exigences des données actuelles de la science.

Parallèlement à cette évolution favorisée par les mesures mises en place, on observe une progressive ouverture du milieu

hospitalier à l'éducation sous l'influence d'un courant idéologique posant le même principe que l'éducation pour la santé : celui d'un patient — sujet capable d'auto-détermination [9]. L'éthique médicale, les nouvelles formes d'organisation du travail, comme le sont les réseaux de santé, la promotion de la santé à l'hôpital dans le cadre du plan de l'OMS : hôpitaux pour la santé [12], pour n'en citer que quelques-uns, concourent à l'émergence du principe selon lequel la personne soignée a un droit, un rôle dans ses soins, comme le stipule la loi du 12 mars 2002, et peut attendre de l'hôpital d'être un lieu de ressources en santé.

Malgré le caractère probablement irréversible de cette transformation hospitalière, il serait souhaitable que les interventions d'éducation qui en découlent soient conciliables avec les logiques en place, afin de ne pas être une nouvelle fois rejetées. Le développement durable passe par une éducation centrée sur le patient, mais interagissant dans ses principes et son organisation avec des dimensions curatives et bio-cliniques. L'éducation thérapeutique porte en soi cette potentialité stratégique en référence à l'analyse stratégique selon Erhard Friedberg [4]. Sa mise en place — que certains soignants avaient déjà réalisée depuis de nombreuses années — pourrait servir de passerelle à d'autres interventions éducatives et même favoriser leur articulation. En retour, des activités concrètes d'éducation pour la santé à l'hôpital ne pourraient que renforcer la place de l'éducation thérapeutique.

Quand l'éducation thérapeutique initie l'éducation pour la santé

L'intégration de l'éducation thérapeutique à l'hôpital a permis progressivement d'obtenir des temps, des espaces spécifiques pour la dispenser. C'est ainsi que des structures d'éducation se sont implantées en fonction des logiques hospitalières en place. On répertorie des unités d'éducation à l'intérieur d'un service (ces unités accueillent des patients porteurs d'une même affection) et des unités d'éducation dites transversales. Celles-ci permettent de mettre en commun des moyens pour accueillir séparément des patients atteints de différentes pathologies, jusqu'à retrouver la forme d'organisation des unités pionnières d'éducation et de prévention ouvertes à l'extérieur. Les formules se diversifient au

gré des opportunités et l'ensemble permet de dresser une cartographie de ressources éducatives assurant progressivement un continuum éducation santé /maladie.

Au niveau même des interventions auprès des patients, on constate les va-et-vient subtils et permanents entre des problématiques d'éducation thérapeutique et d'éducation pour la santé.

En effet, comment ne pas aborder avec des patients asthmatiques les problématiques environnementales, comment ne pas aborder avec des patients diabétiques les enjeux commerciaux du secteur agro-alimentaire, de l'industrie pharmaceutique ? En d'autres termes, si les patients traitent des problèmes en lien avec leur maladie, leur conscience d'un autre type d'action à mener les conduit à interroger le champ d'une politique de santé. La position du soignant est particulièrement délicate, car il ne s'agit pas de se substituer au point de vue du patient, mais de débattre avec les patients d'autres actions à mener à des niveaux familiaux, sociaux. C'est ainsi que les compétences qu'acquière les patients modifient leur rôle. Sur certains champs de compétences comme par exemple l'alimentation, la diététique, ils deviennent parfois les éducateurs de leur entourage et, en ce sens, développent des interventions d'éducation pour la santé de proximité (famille, entourage professionnel). D'autres inscrivent leur nouveau rôle dans les mouvements associatifs et tentent de trouver d'autres ressources pour un mieux vivre. Pour d'autres, il s'agira d'intervenir au niveau des politiques de santé.

Les soignants qui les accompagnent sont amenés à s'intéresser aux conditions de vie des patients. Devant le constat des nombreuses difficultés que ceux-ci rencontrent pour gérer leur maladie et leur traitement, ils tentent de conduire des interventions en fonction de l'analyse qu'ils font de la situation des patients et selon la perception de leurs compétences. Ainsi, de nombreuses modalités d'intervention sont mises en œuvre, dont certaines s'inscrivent, par définition, dans les problématiques et caractéristiques de l'éducation pour la santé. Le passage est vite réalisé entre intervenir auprès des patients pour prévenir l'apparition des complications, intervenir pour éviter l'apparition de facteurs de risque et une maladie, intervenir pour promouvoir la santé.

Sortir de l'hôpital est inhérent à ce

passage. Encore une fois des logiques animant ces intentions, la diversité des interventions « hors les murs » en découlent. C'est ainsi que les soignants mettent en œuvre des campagnes d'éducation/information itinérantes, accompagnent les patients en intervenant auprès d'eux au plus proche de leur vie dans le cadre de visites éducatives à domicile ou dans le cadre d'associations de patients. Ces premières expériences conduisent les soignants à développer alors des interventions éducatives auprès d'un public plus large sur des thèmes pour lesquels ils s'estiment compétents, comme l'alimentation pour des spécialistes de la nutrition, comme la pollution, les allergies pour les pneumologues, les dermatologues...

Leurs interventions se situent dans tous les lieux de vie (écoles, associations, milieu professionnel, milieu carcéral...). Certains tentent d'intervenir sur d'autres déterminants les conduisant à des implications de nature sociale et politique.

Ces différentes applications semblent naturelles aux professionnels de santé. Cependant, si l'éducation thérapeutique conduit fort logiquement à ces tentatives, il est nécessaire pour la pérennité de ces dispositifs de poser la question de leur pertinence.

Cette dynamique hospitalière hors les murs nécessite d'être interrogée : Comment ces activités d'éducation thérapeutique hors les murs s'articulent-elles avec les autres ressources éducatives en santé ? En effet, il existe des ressources éducatives en santé qui ont été développées depuis longtemps par les professionnels du milieu socio-éducatif. La mise à disposition de ressources éducatives relève de méthodes qui tiennent compte des logiques sociales.

Il est donc important que les interventions d'éducation en santé initiées par le milieu hospitalier soient menées de concert avec des acteurs du milieu social (professionnels, acteurs associatifs, associations de patients, d'usagers) pour, d'une part, réguler les logiques véhiculées par le milieu hospitalier et, d'autre part, augmenter les chances d'asseoir durablement les interventions d'éducation en santé. C'est le cas du rapprochement opéré depuis longtemps entre les équipes hospitalières et les professionnels de santé libéraux dans le cas des réseaux, mais également avec les « centres régionaux d'éducation pour la

santé» ou des associations d'intervenants sociaux, par exemple.

Enfin, parallèlement à ces interventions « hors les murs », d'autres activités sont réalisées *in situ* par les éducateurs de patients. Cela part de l'intention de développer l'éducation thérapeutique et aboutit à la mise en place d'interventions d'éducation pour la santé. La prise en charge des patients conduit les équipes d'éducation à poursuivre leurs interventions dans d'autres services où sont hospitalisés des patients qui nécessitent une éducation. Ces équipes accomplissent un essaimage de pratiques, une sensibilisation de leurs collègues. Progressivement, un intérêt se fait jour auprès d'autres professionnels de santé pour mener des interventions d'éducation thérapeutique. Un espace professionnel spécifique est nécessaire pour partager les pratiques et les expériences. Cet espace prend différentes formes, souvent dénommées : comité hospitalier d'éducation du patient. Cette coordination indispensable permet, surtout dans un premier temps, de réaliser un état des lieux des pratiques d'éducation, souvent riches mais peu connues des professionnels de l'établissement. On constate aussi fréquemment, dans les hôpitaux, l'existence d'une offre d'éducation importante au bénéfice des patients — mais également des soignants — comme, par exemple, les consultations anti-tabac, les actions de prévention des lombalgies, etc. Ces activités éducatives intra-hospitalières, parfois méconnues, sont mises en lien par l'action de ces comités ou de cette coordination qui favorise ainsi de nouvelles interventions d'éducation, conçues à partir de cette articulation.

Le courant actuel de la promotion de la santé à l'hôpital devrait participer aussi à l'intégration des dimensions culturelles et éducatives et aller vers davantage d'interventions tenant compte de la maladie dans une perspective de santé [10].

Pour montrer une nouvelle fois comment l'éducation thérapeutique peut participer à l'installation d'une promotion de la santé à l'hôpital, et donc conduire les professionnels à s'intéresser à cette dimension, nous pouvons relater d'autres faits remarquables comme l'existence actuelle d'interventions culturelles auprès des enfants malades avec des clowns, des musiciens, des conteurs... Elles s'inscrivent parfaitement dans les liens entre une rencontre

culturelle, l'émotion et la potentialisation des compétences du patient, en l'occurrence l'enfant.

Si nous considérons la place de l'art à l'hôpital dans une perspective de promotion de la santé [2, 13], il est évident que des liens très concrets peuvent être opérés avec l'éducation thérapeutique. Par exemple, certains apprentissages entraînent chez le patient une émotion très importante qui est difficile à gérer dans une relation pédagogique classique. C'est ainsi que l'appel à l'art (photos, peinture, musique...) opéré selon une intention éducative permettrait de confronter les patients à une œuvre d'art et de favoriser des réactions de leur part, de leur permettre de verbaliser leur vécu à partir d'un registre émotionnel.

En guise de conclusion

Ainsi, l'éducation thérapeutique a sans doute cette faculté d'inscrire durablement une dimension éducative dans des approches bio-médicales. Sa reconnaissance et son développement dans les établissements hospitaliers sont stratégiquement nécessaires car elle permet aux

patients d'acquérir des compétences fondamentales pour vivre avec leur maladie et aux professionnels de santé d'établir des liens avec d'autres types d'interventions en santé. Toutefois l'enjeu réside aussi dans la capacité et la volonté de l'hôpital à travailler davantage en transversalité au niveau de ses différentes unités de soins, et d'assurer une continuité et un maintien des actions initiées grâce à un partenariat dépassant le cadre privilégié de la structure de soins. Ces deux perspectives nécessitent un travail méthodologique qui éclairerait encore davantage les caractéristiques praxéologiques des interventions d'éducation thérapeutique et d'éducation pour la santé afin d'en déterminer les spécificités et les complémentarités. ■

références

1. Bury J. *L'éducation pour la santé — Concepts, enjeux et planification*. Bruxelles : Ed. de Boeck, Coll. Savoires et santé, 1988, p. 97.
2. Chemillier-Gendreau B. *Rapports culture et santé et musique et perspectives de soins*. Paris : La Documentation française, 1985.
3. Fischer G. N. *Traité de psychologie de la santé*. Paris : Dunod, 2002, p. 33-39.
4. Friedberg E. « Le raisonnement stratégique comme méthode d'analyse et comme outil d'intervention », p. 135-151, in *L'analyse stratégique, sa genèse, ses applications et ses problèmes actuels*. Paris : Seuil, 1994.
5. Gadamer H. G. *Philosophie de la santé*. Paris : La grande raison—Grasset, Mollat, 1998, 183 p.
6. Gagnayre R., Traynard P.Y. « L'éducation thérapeutique ». *Encyclopédie médico-chirurgicale, traité de médecine aKos*, 16^e numéro, oct-nov-déc, 2002, 7-1027.
7. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer un patient — Approche pédagogique*. Paris : Vigot, 1995.
8. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. « Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique », *Adsp*, n° 36, septembre 2001.
9. Lecorps P. « Le patient comme "sujet" » in *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Sandrin-Berthon B. (dir.), Éducation et formation – biennales de l'éducation. Paris : PUF, 2000, p. 61-67.
10. Martin F., Deccache A. « Implementing health promotion in health care settings : conceptual coherence and policy support ». *Patient Education and Counseling*, 2001 ; 45 [4], p. 245-254.
11. Maury F., Grenier J.-L. « Maladie chronique, soins et éducation thérapeutique : un nouvel enjeu pour l'hôpital ? » *La santé de l'homme*, n° 360, juillet-août 2002, p. 25-26.
12. Pelikan J. M., Garcia-Barbero M., Lobnig H., Krajic K. (eds). *Pathways to a health Promoting Hospitals, Expériences Pilot Hospital project-1993-1997*. Gamburg, Allemagne : Health Promoting Publications 1998 ; vol. 2, 460 p.
13. Tautz H. *The seed is sown : ten years of arts in hospital (le grain est semé : dix ans d'art à l'hôpital)*. Unesco, 1998.