

L'objectif de cette conclusion était de proposer une analyse de la journée et de ses travaux avec un regard sociologique. Ce regard repose sur une connaissance du champ de l'éducation thérapeutique, une observation de la journée et une mise en perspective des enjeux de la journée à l'aune de concepts et théories sociologiques.

Une conclusion qui s'appuie sur une connaissance du champ et l'observation de la journée

Mes travaux d'études et interventions de terrain en santé publique m'ont donné un aperçu des enjeux et débats relatifs au déploiement de l'éducation thérapeutique en France. Cette connaissance préalable a permis d'accéder et comprendre de façon immédiate les discours des professionnels de l'ETP et porter ainsi mon attention sur les dynamiques collectives au sein des différents groupes.

Le workshop était organisé autour de trois groupes de travail qui ont travaillé de façon progressive et croisée autour des questions des structures, programmes et résultats relatifs à l'ETP. L'observation des dynamiques d'acteurs au sein de ces groupes a permis d'observer les jeux d'acteurs entre notamment des professionnels de l'ETP, des représentants d'usagers, des représentants d'institutions,...

Enfin le suivi de mémoires consacrés à l'émergence des activités d'éducation thérapeutique à l'hôpital dans le cadre de la formation de futurs cadres de santé de l'AP-HP¹ a permis de saisir les enjeux professionnels relatifs à une partie de l'activité d'ETP.

Un regard sociologique, pour quoi faire ?

Le regard sociologie propose à des acteurs sociaux, une mise en ordre de leur expérience de leur réalité vécue, au moyen de cadres conceptuels issus de différents courants théoriques en sociologie. Elle leur permet ainsi un regard décalé/décentré par rapport à l'idée qu'ils se font de leur propre expérience en tant qu'acteur/professionnel d'un champ : ici celui de l'éducation thérapeutique des patients. D'une façon générale le regard sociologique propose une compréhension d'un sujet permettant de développer des pistes pour l'action. Ce regard est complémentaire à d'autres, notamment au contenu des travaux des groupes et il serait intéressant de confronter les deux.

La synthèse proposée ne porte donc pas sur le contenu de la journée mais sur la façon dont le contenu se construit et les enjeux autour de ce contenu. Il ne sera volontairement pas fait référence dans le corps du texte, aux auteurs et définitions des concepts mais la bibliographie finale permet, pour ceux qui le souhaitent d'entrer dans les différents courants utilisés.

3 cadres conceptuels sont proposés permettant ainsi de penser l'éducation thérapeutique selon trois axes

- L'émergence d'un milieu professionnel structuré en éducation thérapeutique avec la sociologie des professions,
- Le développement l'ETP vu comme un processus d'innovation avec la sociologie de l'innovation,

¹ Dans le cadre du Master 1 Economie et gestion de la santé de l'Université Paris Dauphine en partenariat avec l'AP-HP.

- Les jeux d'acteurs et rapports de force locaux autour de l'ETP avec la sociologie des organisations.

Des enjeux autour de l'émergence d'un milieu professionnel structuré en éducation thérapeutique

Les enjeux professionnels sont doubles : ils peuvent se situer au niveau individuel ou collectif.

Du point de vue des individus, l'engagement dans des activités d'éducation thérapeutique a des implications sur les trajectoires professionnelles. Pour certains, l'ETP est un complément d'activité « naturel » au regard d'une activité d'origine voisine (éducation, santé, social,...), pour d'autres elle constitue une bifurcation importante, voire une rupture. Entre ces deux situations extrêmes qui peuvent constituer les deux bouts d'un continuum toutes les situations intermédiaires sont possibles.

L'ETP comme rupture de trajectoire professionnelle

L'ETP comme activité naturelle complémentaire



L'observation de la journée montre que, quel que soit l'impact sur les trajectoires professionnelles des personnes engagées dans l'ETP, cette activité a un impact fort sur eux et ils démontrent un engagement positif dans cette voie. Cela provient de la méthode de constitution des groupes qui résulte d'un appel à participation et donc cible des acteurs engagés voire militants de l'ETP.

Du point de vue collectif, on peut s'interroger sur l'émergence et la structuration d'un milieu professionnel organisé ou « processus de professionnalisation ». Les profils et statuts des participants à la journée sont divers et les échanges avec certains ont montré qu'une des attentes possibles de ce workshop était de rompre l'isolement professionnel. Cette question peut pour certains acteurs du champ être un enjeu important. Quels seraient les éléments de structuration de ce milieu ? Un des modèles anglo-saxon de la profession nous donne des éléments caractéristiques d'une profession, modèle qui peut représenter un horizon de forme « pure » de structuration professionnelle mais en aucun cas un objectif à atteindre. Les caractéristiques de ce modèle nous renseignent sur éléments de fragilité et facteurs de stabilisation d'un groupe/milieu professionnel : l'existence de formations spécialisées, des pratiques qui reposent sur des savoirs théoriques, des règles d'activités, des organisations professionnelles, des règles de déontologie, l'exercice à plein temps de l'activité en question.

Ces axes pourraient être travaillés dans l'optique de structurer un milieu professionnel organisé en ETP en Ile de France.

Le développement de l'éducation thérapeutique en France, un processus d'innovation sociale

Analyser le développement de l'ETP comme un processus d'innovation sociale permet d'appréhender toute la complexité du phénomène en distinguant différentes dimensions qui permettent ainsi de clarifier sa compréhension. Une innovation « suppose l'émergence de nouvelles pratiques sociales dans le sillage d'une nouveauté »². L'apparition de ces nouvelles pratiques s'opère pas l'intermédiaire d'une appropriation, étape clef d'un processus d'innovation. On peut distinguer différentes propriétés sociologiques des processus d'innovation. Il s'agit de processus :

- Collectifs qui engagent une multitude d'acteurs,
- Vertueux qui se développent autour d'une dynamique positive,
- Contingents à l'image d'une « fusée pointée en direction d'une planète dont la trajectoire à long terme est inconnue et décollant d'une plate-forme mobile dont les coordonnées ne sont calculées que grossièrement »³,
- Pris dans des interactions qui supposent des débats, des confrontations et des négociations⁴
- Qui engagent de la déviance et des croyances

Le dernier point est intéressant à développer au regard de ce que l'on peut observer aujourd'hui : d'un point de vue conceptuel, l'ETP est une véritable révolution dans les croyances des acteurs en charge de la santé de leurs concitoyens au regard d'un système de santé cloisonné. En effet le monde de l'ETP est celui d'un monde décloisonné où le patient est véritablement acteur de sa santé. Le mode de fonctionnement actuel et tout l'histoire de notre système de santé est en discordance avec cette conception globale de la santé portée par les cadres de pensée de l'ETP. Or il semble qu'il y ait une discordance entre cette philosophie très séduisante et l'invisibilité parfois des pratiques innovantes qui la mettent en œuvre

Un exemple observé lors d'un atelier permet d'illustrer cela : « comprendre que le patient n'est pas encore prêt à entrer dans une démarche d'éducation thérapeutique c'est déjà pratique de l'ETP ». Cette pratique illustre le fait que l'action des professionnels part du patient, que la démarche est ascendante et non descendante. Un autre participant indiquait lors d'une discussion que la démarche ETP c'était « sortir du cadre », une démarche assurément déviante... comme tout processus d'innovation.

Le développement de l'ETP est assurément un processus d'innovation sociale. Cette approche permet de mettre ensemble des éléments apparemment contradictoires ou opposés : l'idée qu'on s'inscrit dans une dynamique collective positive tout en étant déviant par rapport au système.

² (Gaglio,G, 2011)

³(Akrich, M., Callon, M., Latour, B., 2006)

⁴ Cet aspect peut également être exploré au moyen de l'analyse organisationnelle à suivre.

Les contraintes de l'action collective appliquées aux jeux d'acteurs autour de l'éducation thérapeutique en Ile de France

Une organisation n'est pas nécessairement visible à l'œil nu. Il y a « organisation » à partir du moment où on se met à plusieurs pour résoudre un problème qu'on ne peut pas résoudre seul. Le fait d'être plusieurs à agir autour d'un enjeu/problème commun (et spécialement lorsque le nombre d'acteurs augmente) rend le fonctionnement d'une organisation complexe. Une organisation peut être vue également comme l'ensemble des processus qui assurent la coordination et la régulation des comportements des individus qui la composent. Ces processus ne sont pas tous formalisés : certains le sont dans le cadre de procédures formelles, d'autres se voient dans les pratiques des acteurs. Ainsi une organisation peut se comprendre comme un jeu avec des règles du jeu qui ne sont pas toutes formalisées. Un enjeu central dans une organisation est la coopération entre les acteurs. En effet les individus qui composent une organisation n'engagent pas tous les mêmes choses dans l'action collective. Leurs comportements ne sont pas prévisibles leurs intérêts pas tous identiques. Qu'est-ce qui fait que les acteurs vont coopérer entre eux ?

Le paysage de l'ETP dans le cadre d'une analyse organisationnelle peut être appréhendé à une échelle régionale. Les participants à la journée se répartissaient entre 3 catégories d'acteurs, 4 si on compte les porteurs d'actions d'éducation thérapeutique en milieu hospitalier sollicités mais peu représentés :

- L'institution qui régule, finance et évalue les programmes d'ETP : l'Agence Régionale de Santé Ile de France
- Des professionnels de santé libéraux isolés pratiquant l'ETP
- Des structures organisées mettant en œuvre des actions d'ETP : hôpitaux et cliniques
- Des patients

Un des constats les plus visibles est l'absence de dialogue entre les acteurs hospitaliers et libéraux porteurs d'actions d'ETP. Ce cloisonnement entre la ville et l'hôpital et ses conséquences dommageables en termes de ruptures de prise en charge sont souvent constatés. Une question centrale du workshop était la complémentarité entre les programmes/actions d'ETP. La complémentarité entre la ville et l'hôpital a donc été naturellement posée. De qui la question de la complémentarité est-il le problème ? Des acteurs qui travaillent en ville. L'absence relative des acteurs de l'hôpital peut peut-être se comprendre de cette manière ? Une des voies constructives pour travailler cette complémentarité est de s'interroger sur la division du « travail éducatif » entre l'hôpital et la ville. Il peut être intéressant de travailler et caractériser les positions de chacun dans le paysage. Une intervention lors d'un atelier notait que « l'hôpital [était] un point de contact privilégié, un lieu de légitimité pour démarrer un programme d'éducation thérapeutique. » Quel est le rôle d'un professionnel en ville ? Quelle est sa légitimité ?

D'une façon plus générale quels sont les enjeux/objectifs des différents acteurs de l'ETP (cités plus haut) ? Quelles sont les ressources dont ils disposent pour atteindre leurs objectifs ? Répondre à leurs enjeux ? A quelles contraintes doivent-ils se soumettre et qui les empêchent d'atteindre leurs objectifs ou de répondre à leurs enjeux ?

Une analyse organisationnelle sert à reconstruire le système d'acteurs autour de l'ETP (en Ile de France par exemple)... s'il en existe un. Cette analyse peut également alimenter la réflexion autour du processus d'innovation décrit plus haut.

Ces différentes analyses permettent de clarifier le paysage et rendre visible les différents processus dans lesquels les acteurs sont pris : processus de professionnalisation, processus d'innovation, processus organisationnels.

Bibliographie

Akrich, M., Callon, M., Latour, B., *Sociologie de la traduction, textes fondateurs*, Paris, Presses de l'Ecole des Mines, 2006.

Crozier, M., Friedberg, E., *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective*, Paris, Seuil, 1977.

Dubar, C., Tripier, P., *Sociologie des professions*, Collection U, Paris, Armand Colin, 1998.

Gaglio, G., *Sociologie de l'innovation*, Collection Que sais-je ?, Paris, PUF, 2011.

Icone Médiation Santé, *Éducation thérapeutique du patient pour les pathologies cardio-vasculaires, diabète et obésité en secteur ambulatoire. État des lieux, étude des besoins et stratégies de développement*, Urcam Pays de la Loire, 2009.