

Apprendre à gérer sa santé **Béatrice Vicherat**

L'espérance de vie a considérablement augmenté et nous assistons à une hausse très importante de l'incidence et de la prévalence des maladies chroniques nécessitant une prise en charge longue et coûteuse pour la société. Passer d'une médecine curative à une médecine préventive, prédictive, personnalisée et participative (Montagnier et Bizard, 2012) devient donc une nécessité absolue. Et plus que jamais, l'individu est invité à devenir acteur de sa santé.

Néanmoins, les décisions qu'il doit prendre pour se maintenir en bonne santé, les comportements qu'il doit adopter au quotidien sont à la fois fonction de ses propres dispositions et des environnements dans lesquels il évolue. Façonné par son histoire personnelle, par ses expériences passées, par ses croyances vis-à-vis de la santé (Augé et Herzlich, 1984) et par le sens qu'il donne aux événements qui ponctuent son existence (Canguilhem, 1966), il évolue désormais dans un monde où l'on assiste à une véritable transformation du rapport à la santé (Jouet, Las Vergnas et Noël-Hureaux, 2014)

Internet permet aujourd'hui d'accéder immédiatement à des informations scientifiques traditionnellement réservées aux professionnels de santé et de les partager. La santé mobile connaît un engouement considérable lié à l'arrivée des smartphones et des tablettes. L'alliance de la santé et de la technologie est en passe d'inverser les positions hégémoniques en transformant les lignes de partage entre savoir expert et savoir profane dans le champ de la santé.

Pour autant, ces nouvelles pratiques nous interrogent sur la capacité d'agir des individus dans ces nouveaux environnements. Comment exercent-ils une influence personnelle sur leur santé ? Comment se saisissent-ils de ces nouvelles opportunités ? Capacités d'autorégulation, d'autoréflexivité, d'auto-organisation sont autant de dimensions qu'il devient intéressant d'explorer.

Problématique

La France disposait en 2000 du meilleur service de soins au monde (Organisation Mondiale de la Santé, 2000). La médecine scientifique a réalisé au cours des 50 dernières années plus de progrès que depuis l'origine de l'humanité (Dominicé et Waldvogel, 2009) bénéficiant ces dernières années de l'apport considérable des techniques de pointe. Pour autant, ces progrès ont un coût puisque les dépenses de santé en France sont passées de 4 % du PIB en 1960 à plus de 11 % en 2010.

Les maladies chroniques sont une préoccupation constante des pouvoirs publics. Vingt-huit millions de personnes suivaient un traitement au long cours en France en 2009 selon le Haut Conseil de la Santé Publique. Les coûts sont donc tout à fait



considérables et tous s'accordent sur le fait qu'il devient indispensable d'agir en amont de l'apparition de la maladie pour inciter les individus à préserver leur santé.

Parallèlement, les nouvelles technologies ont envahi le champ de la santé, 80 % des internautes ont déjà consulté Internet pour une recherche ayant trait à la santé. Une multitude de sites proposent des forums de discussions mais également du conseil médical personnalisé en ligne. Et sous l'effet des crises sanitaires récentes (amiante, sang contaminé, vache folle, grippe H1N1, canicule) on a vu apparaître la figure d'un patient 2.0, actif, connecté, en quête de plus de transparence et souhaitant prendre en charge sa santé.

Pour autant si l'on assiste à une véritable remise en cause d'une relation descendante médecin-patient et à l'émergence d'une nouvelle forme de savoir, celui d'un patient expert (Tourette-Turgis, 2014), la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer nous rappelait début 2012 que si sept Français sur dix sont conscients que « *faire attention à son comportement permet de réduire considérablement les risques de développer un cancer* » ils ne sont que trois sur dix à déclarer avoir mis en place des actions spécifiques pour s'en prémunir.

Ce sont pourtant 40 % des cancers diagnostiqués qui restent liés aux modes de vie et aux comportements individuels et de nombreux travaux épidémiologiques ont établi que les comportements défavorables à la santé (sédentarité, consommation excessive de tabac, d'alcool, alimentation déséquilibrée) exposent les individus à des facteurs de risques responsables de pathologies connues pour être les premières causes de décès dans de nombreux pays.

Dans un tel contexte, que signifie véritablement être acteur de sa santé ? Que sait-on des raisons qui motivent les individus à prendre un jour la décision d'arrêter de fumer ? D'adopter une pratique sportive régulière et de s'y tenir ? Ou encore de veiller à équilibrer son alimentation ?

Existe-t-il dans leurs histoires personnelles des évènements biographiques qui nous éclairent sur ces choix ? Et dans quelle mesure les nouveaux environnements exercent-ils une influence sur leurs comportements de santé ?

L'étude compréhensive que nous avons menée, basée sur des entretiens biographiques, nous apporte un éclairage sur cette articulation entre dispositions personnelles, environnements et comportements de santé.

Cadre théorique

De tout temps les individus ont cherché à exercer un contrôle sur leur existence (Bandura, 1997) mais c'est désormais dans un monde beaucoup plus complexe où les univers de référence s'effritent (Dominicé, Boutinet, 2009) qu'ils doivent être en capacité d'agir.

L'agentivité, capacité d'intervention sur les autres et sur le monde se manifeste à la fois par des comportements d'anticipation, d'autorégulation et d'autoréflexion sur ses propres capacités (Bandura, 1997). Dans cette perspective, les individus ne sont pas uniquement guidés par des forces extérieures mais capables d'exercer une influence sur leur vie en devenant des agents auto-organiseurs, proactifs, autoréfléchis et autorégulés (Carré, 2004).

Et c'est dans une interaction permanente et dynamique entre facteurs personnels, facteurs comportementaux et facteurs environnementaux que s'inscrit le fonctionnement humain. Leurs comportements de santé sont donc à la fois fonction de la situation se présente à eux – ce qu'elle exige ou sollicite de leur part – et de leurs dispositions acquises au cours de leurs expériences (Lahire, 2012)

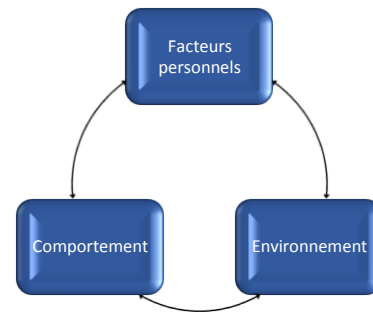


Figure 1 - Causalité triadique réciproque (Bandura, 1997)

Méthodologie de recherche

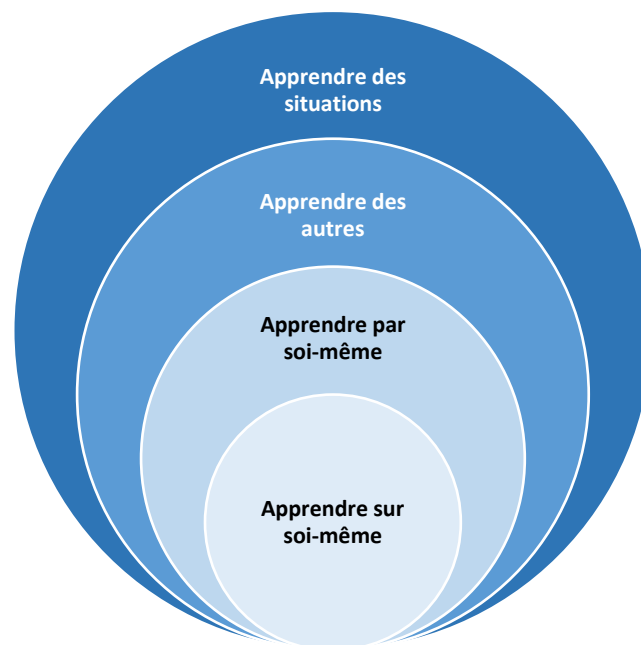
Notre étude compréhensive a été réalisée à partir de 24 entretiens biographiques menés auprès d'individus au milieu de leur vie. Elle vient en complément des 16 entretiens effectués dans la phase exploratoire de notre travail de recherche doctoral.

Nous avons souhaité privilégier une approche biographique pour rendre compte des interactions, du contexte et de l'interprétation de l'expérience. Cette alternative méthodologique est intéressante car elle conçoit les individus comme des acteurs ayant la capacité d'interpréter la réalité (Bertaux, 1997). Ce sont donc des entretiens compréhensifs qui ont été proposés, l'objectif étant de coproduire un savoir inédit en amenant la personne à utiliser la situation d'entretien pour s'interroger sur ses choix en matière de santé et s'auto-analyser (Kaufmann, 2011)

Résultats

Porteurs d'une histoire, de compétences acquises au fil du temps, les individus que nous avons rencontrés nous ont démontré qu'ils possèdent la capacité d'agir non seulement sur eux-mêmes mais également sur leur environnement tout en étant confrontés en permanence aux contraintes et aux opportunités que les contextes dans lesquels ils évoluent leur imposent.

Apprendre à gérer sa santé passe tout autant par une bonne connaissance de soi et du fonctionnement de son corps que par la faculté d'apprendre des autres et du monde qui nous entoure :



Apprendre sur soi-même

« Ce que je ressens avec mon corps, c'est influent et décisif » nous déclare d'emblée, Eliane, 47 ans.

« C'est moi qui sait comment mon corps fonctionne » rajoute Thomas, 46 ans.

Ils sont nombreux à considérer que la connaissance qu'ils ont de leur corps et de son fonctionnement est au moins aussi précieuse que le savoir scientifique détenu par le médecin comme Camille, 49 ans :

« Je pense qu'on se connaît mieux qu'un médecin. Lui il a un savoir et nous on connaît notre corps. Au fil de toutes ces expériences, j'ai l'impression d'avoir appris des choses sans me prendre pour un médecin non plus ! »

C'est également ce que nous explique Solange, 50 ans :

« C'est moi qui sens. Le médecin a l'expérience de l'habitude, moi j'ai l'expérience de mon corps »

A l'écoute de leur corps, cherchant à comprendre et à décrypter les messages qu'il leur adresse, ils témoignent non seulement d'un intérêt pour leur santé mais surtout d'un besoin de savoir ce qui est bon pour eux comme nous le confie Judith, 49 ans :

« Maintenant, je sais ce qui ne me convient pas »

« Il faut être à l'écoute de son corps. Aujourd'hui, j'ai envie d'être plus en phase avec les demandes physiologiques du corps. Savoir se retrouver. Pour moi c'est important. Savoir être à l'écoute. S'accorder du temps, du bon temps et des temps de bien être, de pause et d'activité et arriver à planifier tout ça dans un bon équilibre pour avoir cette santé globale que ça soit physique ou mental » nous déclare Solange, 50 ans.

Et c'est sur cette connaissance de soi, sur ce savoir accumulé au fil des années et des événements vécus qu'ils s'appuient pour déterminer leurs conduites. Ainsi, les écouter parler des choix qu'ils font en matière d'automédication ou même à quel moment ils prennent la décision de consulter un médecin est très révélateur : on s'auto-observe, on part à la recherche d'informations sur Internet, on en parle autour de soi et si tout cela ne suffit pas, alors on ira consulter un médecin.

Avancer en âge incite également à adopter un rapport réflexif avec son corps et avec son évolution car comme nous l'explique Nathalie, 41 ans, passée la quarantaine, on souhaite aussi prendre une certaine distance :

« En vieillissant, ça va mieux car on avance dans la vie, on a plus de recul. On a une meilleure connaissance des choses et de leur fonctionnement, y compris de soi-même »

Le mitan de la vie est souvent une période où l'on commence à prendre conscience de sa vulnérabilité et cette nouvelle perspective temporelle s'accompagne bien souvent de réajustements. Prises de recul, analyses des situations rencontrées, prises de conscience et volonté de procéder parfois à certains changements sont autant de dimensions que nous avons pu observer.

Apprendre par soi-même

Au fil des années et des expériences vécues, les personnes interrogées disent avoir beaucoup appris et surtout être capables de réinscrire ces apprentissages dans leurs conduites actuelles et à venir. C'est notamment en écoutant Albert, 48 ans, que l'on comprend comment il est devenu un expert, du moins aux yeux de ses pairs :

« En 1993 j'ambitionnais une carrière sportive en même temps que ma carrière professionnelle mais j'ai eu un claquage et ... fin de toutes mes ambitions. Et là j'ai commencé à côtoyer mon médecin habituel et j'ai vu qu'il ne me soignait pas. Je suis allé voir d'autres médecins. J'ai commencé à me documenter, à lire des choses qui traitaient des médecines parallèles. Et comme on n'arrivait toujours pas à me soigner, je me suis orienté vers l'acupuncture, la mésothérapie, la chromothérapie, l'ostéopathie. D'ailleurs j'avais une sorte de book que j'avais constitué et que je communiquais à tout le monde »

C'est également en écoutant Yann, 43 ans, nous parler de la façon dont il a appris ce qu'il transmet désormais aux autres dans le domaine de l'alimentation, que l'on mesure l'importance de ces apprentissages issus de la vie quotidienne (Brougère et Ulmann, 2009) et bien souvent fortuits (Bandura, 1998) :

« Moi je pense que j'ai été amené à m'intéresser à mon alimentation en cherchant des renseignements sur le net, sur le bricolage ! Je suis tombé par hasard sur un forum bio et j'ai été intéressé par ce que je découvrais. Et maintenant, c'est moi qui donne des conseils sur ce forum. Je pense qu'on apprend des autres et puis on apprend aux autres »

Ce sont donc des savoirs que l'on partage bien volontiers avec les autres soit au travers de forums de discussions sur Internet soit également au quotidien avec ses proches ou ses collègues.

Apprendre des autres

Entre pairs, on mutualise les informations collectées et on partage son expérience comme nous l'explique Jules, 40 ans :

« Mon médecin ? On me l'a conseillé. De toute façon, je ne choisis pas vraiment les médecins. Si j'ai besoin d'un dermato, j'appelle quelqu'un : tu connais un bon dermato ? En fait le choix se fait par cooptation »

C'est également ce que Louis, 51 ans nous explique :

« On essaie de trouver son médecin par relation. Par bouche à oreille. On n'espère pas avoir été orienté vers le mauvais. Ensuite on va juger sur pièce »

Les choix qui sont faits pour sa santé et celle de ses proches ne sont nullement le fruit du hasard. L'expérience et le vécu des autres semblent déterminants. On s'appuie sur ses pairs et on apprend de leurs expériences tout autant que de ses expériences. Et ce type de comportement reflète à la fois le besoin d'être conforté dans ses choix mais également de faire profiter les autres de ses connaissances comme nous l'explique Gwénaëlle, 41 ans :

"J'essaie d'aider les autres mais je vois bien avec mes collègues qui travaillent ici, on a des discussions infinies car elles mangent des Kebabs avec du coca à midi et je leur envoie des trucs pour leur montrer ce qu'il y a dans le coca mais ça passe pas car c'est comme s'ils ne voyaient pas le lien entre ce qu'ils font et leur santé"

Lucie, 41 ans nous explique quant à elle comment son itinéraire et les pratiques de santé qu'elle a adoptées ont pu impacter également les choix qui sont désormais faits par ses parents :

"J'ai beaucoup appris. J'ai découvert toute une facette de la santé qui m'était inconnue. Qui n'avait pas du tout été transmise dans ma famille. Et du coup j'ai fait des choix et des expériences que mes parents n'auraient pas faits et c'est marrant car c'est comme une boucle. C'est maintenant les choix et les expériences que j'ai faits qui les impactent et eux aussi modifient des choses dans leur mode de vie"



Apprendre des situations

« Arriver à être acteur de sa vie. Pas juste subir les choses. Etre acteur tout le temps et tirer profit de ses expériences » nous déclare Solange, 50 ans.

Que l'on soit confronté ou non à la maladie, prendre soin de soi ou de ses proches permet de construire un savoir singulier sur lequel il est possible de s'appuyer comme nous le précise Gwénaëlle, 41 ans :

"C'est surtout mes expériences de vie, les difficultés de santé de mon fils qui m'ont amenée à côtoyer des sources différentes d'informations. La médecine classique ne m'a pas beaucoup appris à part de m'en méfier.

C'est également ce que nous relate Sylviane, 41 ans :

« Jusqu'à mes 20 ans j'avais sans arrêt des crises d'eczéma. J'allais voir le docteur tout le temps et je prenais de la cortisone mais mes crises revenaient régulièrement. Jusqu'au moment où j'ai rencontré ce médecin chinois et il m'a dit : il faut changer tout votre mode de vie. Et du coup, il y a eu une prise de conscience. Et en plus ça coïncidait avec le départ de chez mes parents donc je pouvais mettre en place un autre mode de vie que celui que j'avais avec eux. Une autre alimentation aussi et en fait ce basculement a vraiment changé les choses en positif. En un an, je n'avais plus rien. Avant je subissais la maladie. Après, je me suis rendue compte que l'eczéma, c'est particulier car il y a une dimension psychologique. Donc je ne le vivais plus de la même façon, j'étais plus actrice. Je pouvais changer quelque chose »

Car il s'agit bien d'exercer un contrôle sur sa vie en prenant en main sa santé comme Solange, 50 ans nous le déclare :

« Acteur, c'est un mot important pour moi. Je ne dis pas que c'est simple. Il y a des gens tout ce qu'ils vivent ils n'en tirent pas d'enseignements. Pour moi les expériences permettent d'en tirer des enseignements. Les expériences négatives sont aussi importantes que les positives. Ça permet de rebondir. Ce n'est pas des choses qu'on lit dans un livre. Il n'y a que la vie qui nous apprend. C'est tout ce qu'on vit dans notre vie »

Conclusion

En cherchant à comprendre de quelle manière et sous quelles formes les individus exercent une influence personnelle sur leur santé, nous avons pu observer la grande diversité de comportements et de compétences mobilisées réalisant ainsi l'extrême complexité du processus d'autorégulation de la santé.

Essayer d'identifier les facteurs qui contribuent à favoriser l'agentivité des individus dans la gestion de leur santé au quotidien nous amène à constater que nous sommes en présence d'une pluralité de raisons d'agir qui se combinent les unes aux autres.

Pour autant, apprendre à gérer sa santé, c'est surtout adopter une posture réflexive en s'interrogeant sur ses propres comportements, en analysant les situations vécues et



en s'appropriant ses expériences pour être capable de prendre appui sur ses nouvelles connaissances car c'est la même personne « qui use de pensée stratégique sur la manière de gérer son environnement et qui évalue ultérieurement la pertinence de ses connaissances, de ses aptitudes cognitives et de ses stratégies comportementales »¹.

Bibliographie

Augé, M. ; Herzlich, C. 1984. *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Editions des Archives contemporaines.

Bandura, A. 1997. *Self-efficacy : the exercise of self control*. New-York, Freeman.

Bandura, A. 1998. Exploration of fortuitous determinants of life paths. *Psychological Inquiry*, 1998, vol. 9, no 2, p. 95-99.

Berteaux, D. 1997. *Les récits de vie. Perspective ethnosociologique*. Paris, Nathan

Boutinet, J.P. ; Dominicé. P. 2009. *Où sont passés les adultes ? , Routes et déroutés d'un âge de la vie*. Paris, Téraèdre.

Brougère, G. ; Ulmann, A-L. 2009. *Apprendre de la vie quotidienne*. Paris, Presses Universitaires de France.

Canguilhem, G. 1966. *Le normal et le pathologique*. Paris, Presses universitaires de France.

Carré, P. 2004. Bandura : une psychologie pour le XXIème siècle ? *Savoirs* no 5, p. 9-50.

Carré, P. 2005. *L'apprenance, vers un nouveau rapport au savoir*. Paris, Dunod.

Dominicé, P. ; Waldvogel F. 2009. *Dialogue sur la médecine de demain*. Paris, Presses Universitaires de France

Jouet, E. ; Las Vergnas, O. ; Noël-Hureau, E. 2014. *Nouvelles coopérations réflexives en santé: De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Paris, Editions des Archives contemporaines

Kaufmann, J. C. 2011. *L'entretien compréhensif*. Paris, Armand Colin.

Lahire B. 2012. *Monde pluriel. Penser l'unité des sciences sociales*. Paris, Éditions du Seuil

Montagnier G. ; Bizard F. 2012 Mars. *Anticipons le passage d'une médecine curative à une médecine prédictive*, Consulté le 21 mai 2015 sur le Monde.fr : http://www.lemonde.fr/idees/article/2012/03/13/anticipons-le-passage-d-une-medecine-curative-a-une-medecine-predictive_1666951_3232.html

Tourette-Turgis, C. 2014. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche, *Revue Savoirs*, n° 35 – 2014, Paris, L'Harmattan

¹ Bandura, A. 1997. *Self-efficacy : the exercise of self control*. New-York, Freeman

