

Caractéristiques de l'éducation thérapeutique dans les associations de patients françaises

par Edith Lecimbre (1), Rémi Gagnayre (1), Alain Deccache (2), Jean-François d'Ivernois (1)

Mots-clés : éducation du patient, associations de patients, entretien, enquête, France.

Article soumis le 10 mai 2005 et accepté le 18 janvier 2006

Le but de cette étude basée sur des entretiens auprès de membres d'associations de patients a été d'identifier les caractéristiques idéologiques, politiques, institutionnelles et praxéologiques des activités d'éducation thérapeutique dispensées. Pour les besoins de l'étude, nous avons classé les associations selon trois types : reproductive (type 1), revendicative (type 2) et alternative (type 3).

Sur vingt deux associations sollicitées à partir d'une première enquête, huit ont accepté de participer à l'étude. Seize personnes ont répondu aux 18 questions portant sur la manière de définir et de concevoir l'éducation mise en œuvre, les stratégies d'éducation thérapeutique utilisées ainsi que les modalités d'évaluation de l'éducation. Les résultats obtenus semblent confirmer le fait que l'éducation thérapeutique varie dans ses finalités et sa mise en œuvre selon le type d'association.

En effet, les acteurs du milieu associatif de type 1 et 2 avec un rôle éducatif peu affirmé, constituent actuellement un simple relais du milieu soignant dans sa mission éducative.

Par contre, les associations de patients de type 3 qui se caractérisent par une histoire associative différente des précédentes considèrent l'autonomie du patient comme une finalité éducative essentielle. Cela les a conduit à délivrer des activités éducatives spécifiques, complémentaires de celles proposées par les soignants.

*(1) Laboratoire de Pédagogie de la Santé-UPRES EA 3412,
Université Paris 13, UFR Santé-Médecine-Biologie Humaine
Léonard de Vinci
rue Marcel-Cachin, 74
F-93017 Bobigny Paris - France
Tél. : ++33(0)1 48 38 76 41/80
Fax : ++33(0)1 48 38 76 19
gagnayre@smbh.univ-paris13.fr
ivernois@smbh.univ-paris13.fr
dpss@smbh.univ-paris13.fr*

*(2) Unité d'Education pour la Santé, Ecole de Santé Publique,
Université Catholique de Louvain,
Centre Faculté 1
Avenue Mounier, 50
B-1200 Bruxelles - Belgique
Tél. : ++32(0)2 764 50 70
Email : deccache@reso.ucl.ac.be*

Introduction

Les associations, dans toute leur diversité, réunissent des personnes qui ont choisi d'agir ensemble. Elles ont représenté au cours de l'histoire une forme spontanée de l'action collective et, en marge des institutions, un espace de liberté.

En France, elles n'ont obtenu leur pleine reconnaissance qu'en 1901 par la loi qui fonde en droit le contrat d'association. Celui-ci est : « Une convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices financiers ». En un siècle, les associations ont connu un développement considérable. On estime actuellement en

France de « 700.000 à 800.000 le nombre d'associations pour 20 millions au moins d'adhérents et 60.000 nouvelles associations sont enregistrées chaque année » [5].

Les champs d'actions des associations sont très variés. Parmi ceux-ci, celui de la santé représente d'après Bernard Tricot « 6.700 associations et près de 10.000 adresses ou contacts » [16] qui sont en fait des adresses délocalisées d'associations mères (soit par régions, par départements, ou par villes).

Cette présence associative dans le champ de la santé correspond à une évolution sociétale profonde. Aujourd'hui, les personnes (comme les patients, les usagers de santé, les professionnels de santé) regroupées en association souhaitent participer pleinement aux débats sur les enjeux et la résolution des

problèmes de santé. Cependant, ces associations constituent un ensemble très hétérogène en termes d'histoire, de représentativité, de champs d'action et de moyens.

Les premières associations, au début du siècle dernier, comme les ligues philanthropiques ou les associations caritatives avaient des actions limitées dans le domaine de la santé. Elles fonctionnaient sur le principe de la délégation en se substituant au monde soignant. Elles agissaient selon une logique de compensation en particulier auprès des personnes handicapées ou malades. Vis-à-vis du milieu soignant, elles se situaient - et se situent encore de nos jours - comme un véritable auxiliaire du milieu soignant.

D'autres associations créées dans les années 1960 se sont plutôt constituées en groupes de défense d'intérêts des patients d'abord, et d'usagers par la suite. Si elles poursuivent un rôle caritatif en collaboration avec le milieu des professionnels de santé, elles ont élargi leur champ d'action. C'est ainsi qu'elles proposent des actions d'information, de sensibilisation aux droits juridiques et administratifs, des accompagnements et des aides pour des démarches sociales et professionnelles. Ces associations fonctionnent sur un modèle de revendication des droits des malades, notamment celui d'être mieux informé, de participer aux décisions les concernant, d'avoir des droits. Cependant, elles ne remettent pas en question l'ordre médical établi. Elles visent surtout à s'assurer que la place des patients est suffisamment prise en compte dans la définition des politiques de santé.

Enfin, certaines associations, apparues dans les années 1980, influencées par les associations luttant contre le SIDA ont pris immédiatement des positions différentes. Ces associations se sont situées et se positionnent encore de nos jours en tant que partenaire de droit des pouvoirs publics, du corps médical et des organismes de recherche. Elles fonctionnent comme un partenaire social, défendant quand il le faut, un autre point de vue vis-à-vis des politiques de santé. Ainsi, outre les activités d'information, de conseil, de soutien psychosocial et de défense des droits des patients, elles font appel à la professionnalisation de leurs acteurs et participent, par leur position et leurs possibilités de financement, à la définition d'orientation de la recherche. Elles sont devenues incontournables, dès lors qu'il s'agit de définir des programmes nationaux de santé.

Actuellement, les associations se voient de plus en plus impliquées dans la définition d'une politique de santé et d'un système de santé [3,4]. On rappellera la place qui leur est réservée dans la Conférence Nationale de Santé, les conseils d'administration d'hôpitaux, la promulgation des droits du malade et leur participation dans les instances de recherche.

Dans le champ de l'éducation thérapeutique, les associations de patients et d'usagers jouent un rôle non négligeable dans son développement comme le montre, en France, une enquête menée en 2000 [10]. De récents rapports soulignent l'importance qu'accordent ces associations à l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients atteints de maladie chronique [8,13,14]. Les associations constituent dorénavant une ressource éducative non négligeable pour les patients dont il faut tenir compte lorsqu'il s'agit d'élaborer un dispositif d'accompagnement éducatif. Mais la présence d'associations de patients dans le champ de l'éducation thérapeutique n'est pas exempte d'enjeux. C'est ainsi que, selon leur position vis-à-vis du milieu soignant, les associations peuvent développer une éducation thérapeutique dont les finalités, les valeurs et les références méthodologiques peuvent être très différentes. Pour avancer cette idée, nous nous référons à une étude exploratoire [8] dont les résultats témoignent d'une orientation de l'éducation thérapeutique en regard des buts et logiques associatifs. Ainsi, il semblait important de vérifier comment les objectifs déclarés de l'éducation thérapeutique par les associations s'inscrivent dans leur positionnement idéologique. Une meilleure compréhension des finalités éducatives devrait permettre aux acteurs de mieux définir les partenariats associatifs lorsqu'il s'agira de mobiliser cet ensemble de ressources.

Population et méthode

Contenu et objet d'enquête

Pour conduire cette étude, nous nous sommes basés sur la définition de l'éducation thérapeutique proposée dans le rapport technique de l'OMS-région Europe [17]. En nous référant à une étude précédente [10], et pour les besoins de cette nouvelle étude, nous avons catégorisé trois types d'associations en nous aidant du modèle d'analyse du projet associatif de Jean Afchain [1].

- La première catégorie appelée type 1 est dite « *reproductive* ». Elle concerne les associations qui tendent à reproduire les activités éducatives mises en place par le milieu soignant. Dans ce type d'association, les éducateurs sont des soignants; le but de l'éducation thérapeutique est fondé le plus souvent, sur un modèle d'observance du traitement. Les activités semblent s'inscrire dans la continuité de celles réalisées par les soignants dans les institutions de soins. Globalement, l'éducation est relativement identique à celle que l'on peut retrouver dans les structures de soins.
- La deuxième catégorie ou type 2 dite « *revendicative* » correspond aux associations qui, tout en reconduisant les mêmes actions éducatives que celles du milieu soignant, insistent sur la place du patient comme sujet de cette éducation.

L'éducation vise à rappeler aux patients leurs droits et le fait que leur point de vue doit être pris en compte.

- La troisième catégorie ou type 3, dite «*alternative*» se singularise par des associations qui développent leur propre conception de l'éducation et affirment un point de vue différent de celui de l'ensemble du milieu soignant. L'éducation est principalement fondée sur l'autonomie du patient, sa fonction critique et sa force de propositions alternatives.

Sur la base de cette catégorisation, nous avons cherché à confirmer l'existence ou non, d'éléments distinctifs pour chaque type d'association en matière de finalités et d'activités d'éducation thérapeutique du patient. Pour analyser la dimension éducative de l'association, nous avons interrogé les acteurs selon trois axes :

- Les axes institutionnel et politique dirigent le questionnement sur les stratégies d'action de l'association, c'est-à-dire sa capacité à se situer dans l'élaboration des politiques éducatives. Ainsi, nous souhaitons savoir si la légitimité associative est bien le produit d'une dynamique interne ou bien si elle est, en quelque sorte, concédée par les professionnels de santé. Enfin, nous nous intéresserons aux sources de financement, à leur caractère multiple et autonome ou bien dépendant d'un seul financeur.
- L'axe idéologique renvoie à la conception, aux valeurs, aux finalités de l'éducation du patient prônées par les acteurs associatifs. Il s'agit de savoir :
 - * si les valeurs éducatives sont élaborées par le milieu associatif;
 - * si elles sont la reproduction du milieu soignant;
 - * si l'association a une liberté de choix éducatifs;
 - * si les décisions sont autonomes ou bien référées, car déléguées par le milieu soignant.
- L'axe praxéologique interroge les modalités de fonctionnement de l'éducation du patient. Nous cherchons à savoir :
 - * si les objectifs éducatifs sont déterminés par l'association ou bien à nouveau définis par le milieu soignant;
 - * si les méthodes pédagogiques s'appuient sur une logique centrée sur l'éducateur ou bien sur le patient;
 - * si les activités sont spécifiques du milieu associatif ou sont la reprise de savoir-faire soignant
 - * si une évaluation est présente ou absente et à quelles fins;
 - * si les acteurs de l'éducation sont des médiateurs facilitant pour les patients la construction d'un point de vue spécifique ou bien des agents d'une norme associative,

elle-même résultante d'une norme professionnelle.

Ce questionnement sur chaque axe nous a permis d'élaborer un guide d'entretien comportant 18 questions ouvertes relatives à deux grands thèmes : les associations vues au travers de leurs acteurs (axes idéologique et institutionnel) et les associations vues au travers de leurs actions éducatives (axe praxéologique).

Population de l'enquête

Nous avons choisi de mener l'enquête auprès de la totalité des associations interrogées lors d'une étude exploratoire [10], soit 51 associations. Parmi ces associations, nous avons sélectionné celles qui accordaient, d'après leur réponse, un degré d'importance élevé à l'éducation thérapeutique du patient [10]. L'analyse de leurs réponses a permis une répartition de ces associations par type sur les critères suivants : la nature des objectifs et des activités éducatives, les moyens et les méthodes utilisées dans l'action, les personnes impliquées dans la conception et l'animation des activités d'éducation, et une référence explicite de la politique de l'association à l'éducation du patient.

Ce sont, au total, 22 associations qui ont été retenues selon les critères de l'étude dont 13 de type 1; 7 de type 2 et 2 de type 3. Ces associations ont été sollicitées par courrier et par téléphone pour les besoins de l'étude. Huit d'entre-elles ont accepté de participer à l'enquête dont 3 associations de type 1; 3 de type 2 et 2 associations de type 3.

Les associations de type 1 s'adressent principalement aux patients atteints de maladies respiratoires ou liées à l'alcoolisme. Elles ont été créées entre les années 1910 et 1965 et comportent un nombre d'adhérents allant de 151 à 3600.

Les patients atteints de maladies rénales et intestinales relèvent des associations de type 2 dans cette étude. Créées au cours des années 70, ces associations ont un nombre d'adhérents compris entre 2000 et 10.000.

Les associations principalement de lutte contre le S.I.D.A, créées en 1984 et comprenant environ 4000 adhérents, font partie des associations de type 3.

Dans chaque association, les personnes interrogées sont le président et un acteur de terrain. Ce choix s'est justifié dans la mesure où le président était susceptible de fournir des informations se rapportant à l'axe idéologique et institutionnel, et l'acteur de terrain à des données relatives à l'axe praxéologique.

Le dispositif de l'enquête

L'enquête a été réalisée par des entretiens

semi-directifs. L'étude s'est déroulée sur 12 mois, de janvier à décembre 2002.

Un courrier a été envoyé par la poste précisant l'objectif de l'étude et les modalités de la rencontre. Une relance par téléphone conduisant à mener des entretiens à distance a été réalisée permettant d'augmenter de 18% le nombre de réponses.

Traitement des données

La collecte des données s'est faite à partir du guide d'entretien composé de 18 questions. Ces entretiens ont duré en moyenne une heure. Ils ont été enregistrés, retranscrits et ont fait l'objet d'une analyse de contenu indépendamment de l'enquêteur, en fonction de chaque axe retenu. Pour procéder à l'analyse de contenu, nous avons emprunté le modèle d'analyse de contenu thématique proposé par Roger Mucchielli [12].

Résultats/Discussion

Associations de type 1 ou reproductives

Axe idéologique

Pour ces associations, le but de l'éducation est fondé sur un *modèle d'observance* (cité 4 fois sur 6). Elles décrivent l'éducation principalement comme une information sur la pathologie et le traitement qui doit permettre au patient d'appliquer au quotidien ce qui lui a été prescrit et de trouver la meilleure adaptation au traitement. Concernant l'information transmise aux patients sur la thérapeutique prescrite, deux répondants signalent leur absence de liberté de choix, ce que d'ailleurs, ils regrettent.

Les valeurs et les finalités de l'éducation thérapeutique du patient confirment l'importance accordée à la qualité de l'observance. Leur modèle éducatif semble viser essentiellement une logique centrée sur l'éducateur pouvant se résumer par une attention portée à l'enseignement et, dans une moindre mesure, à l'apprentissage des patients. Les connaissances sur la maladie et le traitement sont essentiellement transmises par des médecins (cité 5 fois sur 6).

Axe institutionnel et politique

Bien qu'il soit difficile pour la majorité des répondants de savoir précisément à quel moment les activités éducatives ont été mises en place au sein de leur association, la nature des activités antérieures est d'évocation plus facile. En effet, la totalité des interviewés (6/6) indiquent une nouvelle fois que ces activités sont de nature informative parmi lesquelles on retrouve, comme supports, des journaux, des revues, des bulletins, des brochures. Cette information prend également une forme orale (congrès, colloques, réunions).

La principale raison de la mise en place des

actions d'information est, pour ce type d'association, la demande des professionnels de santé (cité 5 fois sur 6) parmi lesquels trois sont à l'origine de ces activités. Deux fois sur six est citée l'existence d'une politique déclarée d'éducation du patient dans leur association, cependant, le dispositif réglementaire correspondant ne fait pas l'objet de réflexions au sein de l'association (cité 6 fois sur 6).

Axe praxéologique

La totalité des répondants déclarent viser, par des actions d'information et « d'éducation », des objectifs qu'ils qualifient d'initiaux. L'amélioration de la connaissance de leur maladie et de leur traitement chez les patients est citée 6 fois comme un but de l'éducation. Ce but est défini, semble-t-il, uniquement par les soignants de l'association. On retrouve, à un moindre niveau d'importance, des buts d'éducation se rapportant à des savoir-faire pratiques (cité 4 fois).

La conception et l'animation des activités éducatives sont réalisées majoritairement par les professionnels de santé. Parmi les compétences dont disposent ces associations pour dispenser des actions d'information, six répondants sur six évoquent des compétences médicales ou scientifiques. Une seule fois sont indiquées des compétences pour informer les patients sur les répercussions psychosociales de la maladie et du traitement.

Les activités éducatives proposées aux patients de l'association portent, pour l'ensemble des répondants, sur de l'information et sur des activités de conseil (cité 4 fois sur 6).

L'utilisation de supports écrits ou de communication médiatisée s'inscrit dans une logique centrée sur le contenu (congrès, colloques, conférences) faisant appel à des intervenants du milieu soignant. L'ensemble des répondants précise que l'évaluation des actions éducatives est rare. Lorsque celle-ci est réalisée, elle porte sur les appréciations des patients sur la qualité de l'information délivrée par l'association.

Associations de type 2 ou « revendicatives »

Axe idéologique

En plus du modèle d'observance au traitement (cité 3 fois sur 6), trois autres répondants signalent, dans la transmission d'informations, des éléments relatifs à la défense des droits des patients. Il s'agit notamment de leurs droits à une information, comme le stipule la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [11], mais aussi de leurs droits à une égalité en matière d'accès à l'éducation thérapeutique.

Une logique d'enseignement centrée sur le contenu est également retrouvée chez la moitié des interviewés. Cependant, une attention

portée à l'apprentissage des membres de l'association est retrouvée (citée 3 fois) dans la mesure où on constate un temps consacré à l'acquisition de certaines compétences, en particulier des habiletés motrices pour la réalisation d'auto-soins.

Axe institutionnel et politique

La demande des professionnels de santé est majoritairement citée comme la raison ayant suscité la mise en place des actions d'éducation (citée 4 fois sur 6). Cependant, les patients sont cités, deux fois sur six, à l'origine d'une telle demande. L'association semble être reconnue par les professionnels de santé, principalement pour son rôle d'information sur la pathologie et la thérapeutique (citée 4 fois sur 6). La moitié des répondants (3/6) tentent d'influer sur l'élaboration des règlements et sur des décisions concernant la dynamique associative.

Axe praxéologique

Les soignants, bien entendu, mais aussi les patients sont cités comme étant des personnes ayant défini les objectifs d'éducation. Ils parlent même de compétences du patient. Concernant la conception et l'animation des activités éducatives qui sont à la fois réalisées par les soignants (citée 3 fois) et par les patients (citée 3 fois), les répondants estiment que les compétences nécessaires sont, tout d'abord des compétences médicales ou scientifiques (citée 6 fois), puis des compétences psychosociales (citée 4 fois), et, seulement citée une fois, des compétences pédagogiques comme, par exemple, celle d'animer des réunions. Outre des activités de nature informative et de conseils, on retrouve également des activités de soutien (citée 4 fois). Parmi les techniques pédagogiques utilisées, les ateliers pour l'acquisition d'un savoir-faire sont cités (4 fois), puis des exposés de groupe avec discussion (citée 2 fois). L'évaluation semble assez fréquente. Elle porte plutôt sur les commentaires et les appréciations des patients, tant au niveau de la qualité de l'information dispensée par l'association qu'au niveau des interventions éducatives (citée 5 fois) réalisées principalement par des soignants. Par rapport aux associations de type 1, cette évaluation semble porter davantage sur des aspects pédagogiques, sans pour autant pouvoir en préciser les objets.

Associations de type 3 ou alternatives

Axe idéologique

Le but principal de l'éducation d'après le modèle de Taylor et Caplan (complété par Deccache Alain [6]) est, pour ces associations, un modèle qualifié « *d'humaniste* » fondé sur l'autonomie du patient (citée 4 fois sur 4). Trois répondants précisent à cet effet que l'éducation thérapeutique du patient doit faire acquérir, au bénéficiaire, des compétences d'auto-soins, une capacité décisionnelle et donc, une certaine

liberté de choix et d'action.

Le concept d'autonomie est cité comme valeur essentielle de l'éducation (citée 6 fois sur 6). Les concepts de citoyenneté, de créativité (citée 3 fois) et de solidarité (citée 2 fois) viennent dans un second temps. Le modèle éducatif vise une logique d'apprentissage comme une appropriation des savoirs, des savoir-faire, et dans lequel apparaissent des notions comme celles de compagnonnage et de recherche de comportements autonomes.

Axe institutionnel et politique

Les seules raisons évoquées par l'ensemble des répondants pour justifier la mise en place des actions d'éducation thérapeutique, sont les besoins exprimés par les patients. L'existence d'une politique d'ouverture, déclarée en faveur d'une éducation du patient au sein de l'association vis-à-vis des établissements de soins, est citée par l'ensemble des répondants comme étant la reconnaissance de leur association pour leur apport dans ce champ. Le dispositif réglementaire de l'association concernant les interventions éducatives fait l'objet de réflexions communes ayant permis la production d'un certain nombre de règles de fonctionnement spécifiques à l'association.

Axe praxéologique

Les patients du milieu associatif (4 fois sur 4) sont les personnes impliquées dans la définition des objectifs de l'éducation du patient. Ces objectifs sont centrés sur l'acquisition d'une autonomie en s'attachant principalement à l'amélioration de la qualité de vie (citée 4 fois), l'amélioration de la prise en charge, le développement de la personne (citée 3 fois) ainsi qu'au devenir du patient (citée 2 fois). En plus des actions d'information, de conseil et de soutien moral, des activités éducatives sont mentionnées (citée 3 fois). Elles utilisent des supports écrits et audio-visuels dont l'élaboration a été conçue par et pour les patients. Parmi les méthodes pédagogiques utilisées, on retrouve des entretiens individuels et collectifs (citée 3 fois). La conception et l'animation des actions d'information et d'éducation sont réalisées uniquement par les patients (citée 4 fois sur 4). Parmi les compétences dont disposent ces associations pour dispenser les activités d'information et d'éducation sont évoquées :

- des compétences pour informer et éduquer le patient sur les répercussions psychosociales de la maladie et de son traitement (citée 4 fois sur 4);
- des compétences pédagogiques, notamment en éducation du patient;
- des compétences pour concevoir et mettre en œuvre des activités d'éducation (citée 3 fois sur 4).

A noter que des compétences concernant la connaissance de la maladie ne sont citées qu'une seule fois.

recours à l'évaluation des activités éducatives semble fréquent et porte sur de nombreux objets comme la prévention, les traitements, l'évolution du comportement, la qualité de vie, l'organisation de l'éducation et la satisfaction des usagers. L'évaluation est à la fois psychosociologique (« mesure » des comportements, des modes de vie et de la qualité de vie) et pédagogique (« mesure » des connaissances, des gestes et leur mise en application).

Concernant les moyens financiers dont disposent les associations, quel que soit le type, ils sont très divers. Leur provenance est multiple. En règle générale, ils sont constitués de l'appel à la générosité publique (dons, legs, produits de manifestations, cotisations des bénévoles, de subventions publiques), de subventions d'industries pharmaceutiques. Cela dit, la diversité de provenance des ressources financières, humaines et matérielles semble distinguer les associations alternatives des deux autres types. Ainsi, l'indépendance financière en matière d'éducation thérapeutique du patient caractérise ces associations qui en font un élément de leur position autonome, leur permettant alors de fixer librement leurs moyens. Ce choix confirme le constat de Jean-Louis Laville et de Renaud Sainsaulieu [9] selon lequel une association de patients sera d'autant plus autonome que les financeurs de ses prestataires de services seront diversifiés.

Discussion générale

Rappelons que le but de cette enquête était de confirmer ou d'infirmer si la dimension éducative correspondait au type décrit de l'association de patients. Cette étude comporte incontestablement certains biais. Pour limiter celui de l'influence des réponses au cours des entretiens avec une association dont le type de caractéristique était connu par l'enquêteur, il a été demandé de respecter le guide d'entretien et les analyses des verbatims ont été réalisées par une personne différente de l'enquêteur. Cette précaution permettait donc de considérer que les résultats restaient somme toute valables, d'autant plus qu'ils seraient particulièrement démonstratifs.

Ainsi, l'ensemble des résultats montre bien que l'éducation thérapeutique varie dans ses finalités, sa mise en oeuvre selon le type d'association de patients.

Les associations de type 1 et 2 peuvent se caractériser par une éducation orientée sur la transmission d'informations sur la pathologie et le traitement du patient par des soignants-éducateurs.

Les objectifs d'éducation visent l'apport de connaissances. L'évaluation est limitée à l'aspect pédagogique (comme la mesure de connaissances). On note une faible participation des patients à l'élaboration des décisions

éducatives dans la mesure où la légitimité des activités de l'association semble concédée par les soignants. Cette situation n'est pas sans rappeler ce que Thery Henri (15) énonce : « A une situation de séparation où pouvoirs publics et associations se connaissent à peine, a succédé une situation où les premiers ont de plus en plus reconnu et soutenu l'action des seconds et du même coup l'ont plus étroitement encadrée. »

Les résultats de notre étude confirment également que les associations de type 3 se distinguent bien par leurs activités éducatives des associations de type 1 et 2. Dans les associations de type « alternatives », l'éducation est centrée sur l'autonomie du patient, sa participation active aux décisions concernant sa santé et sur sa volonté de s'approprier de nouveaux comportements. Les éducateurs issus de ces associations recherchent constamment une interaction entre le patient et l'éducateur selon le principe décrit par André Glucksmann [7] : « Les malades et les médecins ne participent plus à une idéologie commune de la santé et de l'hygiène, chacun a ses préoccupations parfaitement légitimes et leur relation est plutôt de l'ordre de la négociation » ou appelé la transaction sociale selon Blanc (1994) [2].

Ainsi, à l'inverse des acteurs de milieu associatif de type 3, les acteurs des associations de type 1 et 2 n'interrogent pas suffisamment ces dimensions. Or, dans toute éducation, chaque acteur est amené à se questionner sur les valeurs, les finalités qu'il assigne à son intervention éducative ainsi qu'aux méthodes pédagogiques employées et leur pertinence à accompagner le patient dans sa position de véritable agent de sa propre santé. Cette absence de débat est peut-être une des raisons pour laquelle ces associations ont davantage une position de relais du milieu soignant.

Ainsi, dans la mesure où, selon le type d'association, les buts et modalités éducatifs s'avèrent différents, la question se pose de savoir quel peut être le rôle de chaque association en termes de ressources éducatives et donc de complémentarité dans un dispositif plus général d'accès des patients à une éducation thérapeutique.

Si les associations de patients de type 1 et 2 poursuivent dans leurs activités éducatives, des logiques principalement soignantes, le risque n'est-il pas, dans le contexte actuel, qu'elles servent de mobile à « externaliser » l'éducation du patient des institutions de soins ? Ce choix pourrait s'avérer à terme une erreur si le lien fondamental entre la clinique, la thérapeutique et l'éducation n'était pas assuré pour chaque patient ? Quelles seraient alors les conditions à vérifier pour que l'éducation dispensée par l'association soit établie sur la base d'une

Bibliographie

- [1] Afchain J. *Les associations d'action sociale, outils d'analyse et d'intervention*. Collection action sociale, Dunod, Paris, 1997, 269 p.
- [2] Blanc M. *Vie quotidienne et démocratie*. Ouvrage collectif, l'Harmattan, Paris, 1994.
- [3] Chabrol A. *Associations de patients, les nouveaux partenaires de la santé, le bulletin de l'ordre des Médecins*, Octobre 1999 ; p.10-12
- [4] Chabrol A. Peltier C. *Associations de patients. Aider les malades et les médecins*. Bulletin de l'ordre des Médecins, novembre 1999 ; p.10-12
- [5] Conseil d'Etat. *Le Monde du 21.03.2000*
- [6] Deccache A. *Information et éducation du patient : proposition de cadres conceptuel, problématique et pratique*. (Mémoire de Licence en Education pour la Santé). Bruxelles, Université Catholique de Louvain 1988
- [7] Glucksmann A. *La fêlure du monde*. Flammarion, Paris, 1994
- [8] Haut Comité de la Santé Publique. *Diabètes-Prévention-Dispositif de soins et éducation du patient*. Annexe 2. Paris, 1998. (Collection Avis et Rapports)
- [9] Laville J.L., Sainsaulieu R. *Sociologie de l'association : des organisations à l'épreuve du changement social*. Desclée de Brouwer, Paris, 1997, 401 p.
- [10] Lecimbre E., Gagnayre R., Deccache A., d'Ivernois J.F. *Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France*. *Revue Française de Santé Publique*, 2002, volume 14, N° 4, pp 389-401
- [11] Loi n° 2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité de système de santé. *JO 5 Mars 2002 : 77 p.*

.../...

- [12] Mucchielli R. *L'analyse de contenu. Collection Formation Permanente en Sciences Humaines*, E.S.F., Paris, 1991, 131 p.
- [13] *Plan national d'éducation pour la santé et éducation thérapeutique. Rapport du groupe de travail* (Basset B ; Bonnet de Pailleret, F et al) Paris, février 2001
- [14] *Rapport de la Conférence Nationale de Santé. Annexe 2.* Paris, 22-24 juin 1998 : 19 p.
- [15] Thery H. *La place et le rôle du secteur associatif dans le développement de la politique d'action éducative et sociale.* Rapport au Conseil Economique et Social, Journaux Officiels, 1988
- [16] Tricot B. *Annuaire des associations de santé : Patients Familles*, Puteaux : 1998 : 262 p.
- [17] WHO. *Therapeutic patient education-continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group, 11-14 juin 1997.* Copenhagen : WHO Regional office for Europe, 1998 : 88 p.

relation thérapeutique ? Par ailleurs, serait-il envisageable que les institutions de soins ne conservent pas une dimension éducative alors qu'elles favorisent chaque jour, des négociations thérapeutiques, des décisions partagées ?

Il semble donc important et peut-être urgent de débattre de la place et du rôle des associations, en particulier celles de type 1 et 2 dans l'éducation thérapeutique des patients. Quelles compétences ces associations viseraient-elles à mobiliser chez les patients sachant que, dans les institutions de soins, serait poursuivi l'effort de développement des programmes d'éducation thérapeutique ? Parallèlement, si les associations de patients de type 3 poursuivent leur recherche d'une fonction éducative au travers d'une identité associative, cela devrait conduire à interroger, comme dans toute proposition alternative, l'équilibre entre leur reconnaissance et leur singularité, leur participation aux débats publics et la conservation d'une lecture critique et constructive du système de santé et des dispositifs d'éducation. Dans la perspective de ressources éducatives et d'un continuum éducatif pour les patients, ce débat est également un moyen pour les associations de soutenir leur dynamique éducative et de poursuivre ainsi un travail d'appropriation des enjeux de santé dans une perspective de démocratie sanitaire.

Conclusion

La place des associations de patients vis-à-vis de l'éducation thérapeutique s'avère de plus en plus importante. Suite à une première étude exploratoire montrant bien l'intention des associations de développer des actions d'éducation, cette étude a permis de confirmer leur place et de discuter leur complémentarité dans le système de santé. Pour cela, aidés de leur histoire et de leur logique, nous interrogeons leur orientation associative dans l'éducation thérapeutique. Notre étude confirme que l'éducation déclarée ou pratiquée est différente selon le type d'association. Il semble se confirmer que certaines associations poursuivent les activités éducatives soignantes ou s'y substituent complètement. Par ailleurs, il ressort que les associations alternatives posent l'autonomie et la participation active du patient comme des éléments moteurs de l'éducation thérapeutique. Ces associations constituent des espaces d'éducation finalisée différents des autres associations de l'étude, aidant également les patients et leur entourage à mieux comprendre, à gérer leur maladie et leur traitement et à resituer ces buts dans des enjeux d'une politique de santé. La compréhension plus approfondie des finalités éducatives de l'ensemble des associations pourrait s'avérer à moyen terme indispensable pour dresser la variété d'un continuum éducatif et pour proposer aux patients, les ressources éducatives pour mieux vivre avec une maladie. ■