

Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France

Position of patients associations in the development of therapeutic education in France

E. Lecimbre⁽¹⁾, R. Gagnayre, A. Deccache⁽²⁾, J.-F. d'Ivernois

Résumé : Le but de cette enquête par questionnaire auprès d'associations de patients est de préciser le rôle et la place qu'elles occupent dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. Sur 124 associations sollicitées (sur plus de 500 recensées), 68 ont retourné le questionnaire. Dix-sept ont indiqué que l'étude ne les concernait pas. Cinquante et une associations ont répondu aux 43 questions portant sur la conception de l'éducation mise en œuvre, les buts éducatifs poursuivis, les choix des activités éducatives, les publics visés ainsi que les principes pédagogiques de référence. Les résultats obtenus témoignent de la prédominance d'activités d'information et de soutien psychologique. Les répondants déclarent parfois conduire des activités d'éducation qui s'apparentent plutôt à des activités d'information. Seulement trois associations déclarent mettre en œuvre de programmes d'éducation formalisés s'appuyant sur une démarche pédagogique raisonnée. Les objectifs visés le plus souvent concernent l'acquisition par les patients de connaissances sur leur maladie et le traitement. Ces programmes d'éducation sont animés le plus souvent par des membres du bureau. Cependant, et d'une manière générale pour les associations répondantes, il est relativement difficile de fournir des données précises sur les modalités pédagogiques des actions entreprises. Il est donc nécessaire, au vu des résultats, de considérer l'ensemble des actions conduites par les associations comme un dispositif de ressources éducatives en construction dans lequel la place de programmes d'éducation formalisés reste pour l'instant marginale voire quasi-absente. A en croire les associations, l'éducation des patients est un enjeu important de leur développement. Il est fort probable que l'émergence de tels programmes ne peut se réaliser que si les associations affirment un degré d'autonomie vis-à-vis du milieu soignant et font valoir un point de vue spécifique de patients et au-delà d'usagers de santé.

(1) Laboratoire de Pédagogie de la Santé - UPRES EA 3412- Université Paris 13 - UFR Santé-Médecine-Biologie Humaine Léonard de Vinci, 74, rue Marcel-Cachin Bobigny F.93017.

(2) Unité d'Éducation pour la Santé - École de Santé Publique - Université Catholique de Louvain - Centre Faculté - 1, avenue Mounier 50, 1200 Bruxelles - Belgique.

Summary: *The aim of this survey conducted among patient associations is to define the role and the position that they have with regard to the development of therapeutic education in France. 124 associations were solicited (out of over 500 existing), and 68 replied. 17 indicated that the survey was not relevant for them. 51 answered the 43 questions related to the conception and implementation of educational programmes, their goals and objectives, the choice and selection of educational activities, the target audiences and pedagogical principles of reference. The results obtained demonstrate the predominance of informational activities and psychological support. The responding associations declared that sometimes they conduct educational activities which rather resemble informational activities. Only three associations declared having implemented and managed formalised educational programmes based on pedagogical methods. The aims and objectives most frequently targeted were focused on increasing the patients' knowledge on their disease and its treatment. These educational programmes are usually delivered by members of the association's office staff. However, overall most of the responding associations indicated that it is relatively difficult to provide precise data on the pedagogical methods of the activities undertaken. In light of the results, it is therefore necessary to consider the totality of the activities conducted by the associations as a mechanism for building educational resources in which the place of formalised educational programmes remains marginal, even quasi-absent, for the moment. Associations believe that patient education is an important issue for their development. It is highly likely that the emergence of such programmes will only be possible if the associations show some degree of autonomy in relation to the health care sector and assert a point of view specific to patients, above and beyond that of health care users.*

Mots-clés : éducation du patient - association de patients - usagers de santé - enquête d'opinion par questionnaire.

Key words : patient education - patient associations - health care users - survey - questionnaire.

Introduction

De récents rapports montrent en France, l'importance accordée à l'éducation thérapeutique du patient dans le traitement des patients atteints d'une maladie chronique [12, 17, 18]. Ces rapports témoignent de l'intégration progressive de l'éducation dans les activités de soins et de l'accroissement du nombre de programmes éducatifs proposés aux patients dans les hôpitaux [16, 8].

Cependant, si le concept et les pratiques d'éducation thérapeutique ne semblent pas remis en question, leur développement durable passe par une reconnaissance professionnelle et financière [11]. En particulier, il s'agit d'envisager concrètement les modalités d'intégration de l'éducation thérapeutique dans une politique de

santé de telle sorte que tout patient puisse se voir proposer le programme d'éducation que son état exige et que chaque professionnel de santé réunisse les conditions suffisantes pour le mettre en œuvre [10].

L'enjeu est important et tous les acteurs sanitaires sont concernés. Dans cette perspective, s'il est possible d'entrevoir le rôle des professionnels de santé [19] ainsi que le type de prestations éducatives délivrées selon les lieux de soins [8], il est plus difficile d'imaginer quelle place occuperont d'autres acteurs, en particulier les associations de patients dans ce domaine spécifique de l'éducation. En effet, l'enjeu éducatif de vivre mieux avec une maladie ouvre à d'autres acteurs et espaces (familial, professionnel, scolaire,...) l'éducation thérapeutique. Dans cette étude, nous nous

sommes intéressés à l'implication des associations de patients dans l'éducation thérapeutique. Historiquement, les associations de patients ont été suscitées dans la plupart des cas par des médecins et par des professionnels de santé afin de favoriser le regroupement de patients et de défendre leurs intérêts [6]. On peut donc considérer que les finalités des associations ont été beaucoup plus déterminées par les soignants que par les patients eux-mêmes. D'une certaine façon, les associations de patients constituaient le prolongement en d'autres lieux et sous d'autres formes du pouvoir médical [5]. Cette interpénétration des logiques n'a pas permis l'expression d'un véritable discours des patients, les empêchant du même coup de se positionner comme des partenaires à part entière dans le système de santé. Plusieurs facteurs ont conduit certaines associations à s'émanciper de la tutelle médicale pour établir ensuite des rapports de force dans lesquels leur point de vue pouvait être pris en compte. C'est ainsi que la montée en puissance du phénomène de consumerisme dans le secteur de la santé et le fait que la problématique maladie-santé dépasse largement le cadre de réponses médicales pour toucher des enjeux sociaux et politiques, ont favorisé l'émergence d'associations citoyennes de patients, d'usagers de santé comme le sont, par exemple, les associations de patients HIV⁺ et atteints de sida, ainsi que l'Association Française des Myopathes.

Ainsi, depuis plusieurs années, on constate que les associations de patients prennent une part de plus en plus importante dans le système de santé [2, 3]. En plus du rôle de soutien psychologique aux patients qu'elles assurent et qui demeure essentiel [1, 4], elles apportent aussi aux patients et à leur famille, une aide non négligeable

en termes de réponse sociale, juridique voire même financière. On assiste à une extension notable de leur champ d'intervention et de leur implication dans les décisions de politique de santé. On rappellera à cet effet, la place qui leur est réservée dans la Conférence Nationale de Santé, les conseils d'administration d'hôpitaux, la promulgation des droits du malade, leur participation dans les instances de recherche médicale.

Dans cette perspective d'autonomisation, il est logique que les associations accordent progressivement une attention particulière à l'éducation du patient. Si dans un premier temps, cette éducation devait se substituer aux insuffisances du milieu soignant à aider les patients à vivre avec une maladie chronique, il est possible qu'à moyen terme, cette éducation se développe sur des valeurs et des contenus propres au mouvement associatif.

Avant d'envisager ces éventuels développements, nous avons cherché dans un premier temps à dresser un état des activités d'éducation dispensées par les associations de patients.

Il s'agit de repérer ce qui relève d'activités d'éducation en tant que programmes structurés à l'intention des patients membres de l'association à l'exclusion des sites internet pour lesquels nous considérons la nécessité d'une autre étude.

Méthodologie

Cadre de référence de l'étude

Pour cette étude, nous nous sommes référés à la définition de l'éducation thérapeutique proposée dans le rapport technique OMS-région Europe [21]: « L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré aux soins et

centré sur le patient. Il comprend des activités d'information, d'apprentissage, de soutien psycho-social concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation, les autres institutions de soins concernées et les comportements de santé et de maladie du patient. L'éducation vise à aider le patient et sa famille à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les prestataires de soins, à vivre de manière saine et à entretenir voire améliorer sa qualité de vie. L'éducation doit rendre le patient capable d'acquérir et d'entretenir des capacités lui permettant de gérer sa vie et sa maladie de manière optimale».

A partir de cette définition, nous avons distingué dans les pratiques, l'éducation de l'information et du conseil [13]. Les activités se différencient selon l'intention de l'éducateur, en favorisant chez le patient un processus d'appropriation, la co-construction d'une norme de santé, la recherche d'une position de sujet, lui permettant de réaliser un apprentissage significatif, intentionnel et de développer une évaluation formatrice [15]. On considère que l'éducation véhicule ces différentes dimensions tandis que l'information et le conseil n'en englobent qu'une partie.

Contenu et objets de l'enquête

L'enquête a été réalisée à partir d'un questionnaire utilisé par d'autres auteurs [7, 9]. Nous avons tout d'abord cherché à identifier la place que chaque association accordait à l'éducation du patient. Les questions correspondantes étaient : existe-t-il des programmes d'éducation ? Quel place occupent-ils par rapport aux autres activités de l'association ? Qui est à l'origine de ces programmes d'éducation ? Quels sont les moyens mobilisés par l'association pour la

mise en œuvre des activités d'éducation ainsi que la nature des obstacles rencontrés pour leur développement ? Pour obtenir une description des pratiques des intervenants et du dispositif d'éducation, trois axes ont guidé notre questionnement :

- *un axe idéologique* qui renvoie à la conception qu'ont les intervenants de l'éducation du patient et aux activités éducatives mises en œuvre avec des questions comme : quel(s) est (sont) (les) l'objectif(s) de l'éducation du patient ? Optent-ils pour une logique d'enseignement ou d'apprentissage ? Quels types de savoirs sont pris en compte ? Quels intervenants sont impliqués dans l'éducation du patient ?

- *un axe organisationnel* qui renvoie aux choix des activités éducatives avec des questions telles que : quels types d'actions sont mises en place (des actions de soutien, des actions informatives, des actions d'éducation ?), quel est le rôle des intervenants, comment s'opère la sélection du public cible : quel est le public touché par l'éducation ? Quel est l'âge des patients concernés ? Quels sont les critères de choix du public cible ? Quels sont les lieux principaux d'éducation (à l'hôpital, au sein de l'association, dans des congrès, colloques, ou à domicile) ? Quelle est la durée des activités éducatives ? Quels acteurs interviennent dans l'éducation ? (qui sont-ils ?, quelles formations et compétences possèdent-ils ?, combien sont-ils ?) ? Quels sont les ressources disponibles pour l'éducation ?

- *un axe praxéologique*, enfin, qui concerne les méthodes pédagogiques utilisées et l'évaluation de l'éducation : l'éducation du patient est-elle une action ponctuelle ou continue ? Les techniques pédagogiques sont-elles collectives, individuelles ? Quels sont les outils et supports pédagogiques utilisés ? Par qui est réalisée l'évalua-

tion des résultats des actions éducatives ? Comment les résultats ont été évalués ?

Cet ensemble de 43 questions a été regroupé en un questionnaire comportant 36 questions fermées et 7 ouvertes.

Le dispositif de l'enquête

L'enquête a été réalisée par questionnaire, associée à des entretiens téléphoniques lorsque les réponses fournies nécessitaient des éclaircissements. L'étude s'est déroulée sur 12 mois, de décembre 1999 à novembre 2000. Le questionnaire, envoyé par la poste, était accompagné d'une lettre T pour la réponse.

Une relance par télécopie et téléphone a été réalisée (permettant d'augmenter de 23 % le nombre de réponses). Dix-sept entretiens téléphoniques ont été nécessaires pour compléter des informations insuffisamment développées dans les réponses écrites.

Population de l'enquête

Nous avons choisi de mener l'enquête auprès des associations de patients figurant dans l'annuaire des associations de santé [20]. Nous nous sommes adressés au siège social des associations plutôt qu'à leurs antennes considérant que les objectifs des associations affiliées dépendent largement de celles fixées par le siège. Au total, nous avons retenu 124 associations parmi les 500 citées dans l'annuaire, réparties sur l'ensemble du territoire national. La sélection de ces dernières s'est opérée selon les critères suivants :

- un minimum de 200 adhérents ;
- des associations de patients mentionnant des activités d'éducation, d'information et de soutien psy-

chosocial des patients porteurs de pathologie chronique.

Le public concerné par les actions des associations selon les termes de référence de l'annuaire est un public large pouvant comprendre à la fois les enfants, les adolescents, les adultes et les personnes âgées.

Résultats

Sur les 124 questionnaires envoyés, 68 nous ont été retournés (55 %). Mais comme 17 répondants ont indiqué que l'étude ne les concernait pas, c'est au total, 51 associations qui ont répondu aux questions de l'enquête. Le public concerné par les actions des associations est dans 19 cas sur 51, un public varié (des enfants aux adultes) comme dans le cas des associations : l'asthme, le diabète, le sida. Dix-huit associations s'adressent uniquement aux adultes et aux personnes âgées : insuffisants respiratoires, patients laryngectomisés, patients atteints de maladies cardiovasculaires et parkinsoniens. Enfin, 4 associations s'adressent uniquement aux enfants et à leurs parents : associations d'enfants et d'adolescents atteints de leucémies ou de mucoviscidose.

Les personnes qui répondent au nom des associations sont pour la moitié les présidents (27/51), les secrétaires généraux (13/51) ou des membres du bureau (11/51).

Parmi ces 51 répondants, 23 ont une activité professionnelle dont 6 comme salariés au sein de l'association. Vingt-huit autres sont bénévoles sans activité professionnelle.

D'une manière générale, la majorité des membres du bureau des associations répondantes sont bénévoles (35/51).

Concernant les personnes impliquées dans les activités d'éducation, sur 49 associations répondant à cette question, les membres du bureau sont cités 44 fois, les adhérents 40 fois. Parmi ces deux populations impliquées, on note – et à part égale – 19 personnes atteintes de l'affection pour laquelle l'association a été créée.

Parmi les 49 associations, 37 mentionnent la présence d'un ou plusieurs soignants. Parmi les personnes impliquées dans les activités d'éducation, 18 sont des médecins, 10 sont des infirmiers et 9 des psychologues. Parmi ces soignants, 4 sont porteurs de la pathologie en question et interviennent en tant que soignant dans les activités éducatives.

Nature des activités

Quarante-six associations sur 49 répondantes développent plutôt des activités de nature informative parmi lesquelles on retrouve des congrès, des colloques, des permanences téléphoniques, des réunions. Vingt-neuf sur 46 signalent en plus, des activités de conseil ou de soutien psychologique. Ces activités l'emportent sur des activités à proprement parlé éducatives qui ne sont mentionnées expressément que par 3 associations répondantes sur 49 comme l'Association Asthme, l'Association Française des Diabétiques (AFD) et l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD).

L'intention des personnes intervenant dans ces programmes d'éducation consiste essentiellement à apporter des connaissances sur la pathologie du patient et la thérapeutique correspondante. Ces activités d'information sont souvent délivrées de façon continue. En effet, sur 46 associations qui font état de ces activités, 28 les réalisent de façon répétée. Seize associations parmi les

29 qui déclarent réaliser en plus des activités de conseil et soutien « motivationnel » proposent également ces activités d'information de façon permanente.

Sur les 3 associations qui déclarent des activités d'éducation, deux (l'Association Asthme et l'Aide aux Jeunes Diabétiques) s'inscrivent dans ce principe de continuité.

Lorsque les associations dispensent des activités d'information et des activités de soutien, elles le font principalement dans leurs locaux (35 associations sur 49) alors que lorsqu'elles déclarent réaliser des activités d'éducation, elles le font à l'hôpital ou dans des établissements sanitaires.

Vingt et une associations sur 49 signalent en plus d'autres lieux pour les actions d'information, de soutien ou d'éducation. Ce sont les lieux de colloques (cité 18 fois), les cabinets médicaux (cité 2 fois) et le domicile du patient (cité 1 fois). Trente-cinq associations sur 49 précisent que le lieu principal où se déroulent les activités d'information et les activités de soutien sont les locaux de l'association.

Seulement 30 associations peuvent répondre à la question portant sur la fréquence et la durée des actions d'information et d'éducation. D'une manière générale, 20 associations sur 30 précisent qu'en moyenne, chaque patient en bénéficie 3 fois et plus par an. Sept associations estiment cette fréquence à 2 fois et 3 associations à 1 fois. La durée moyenne d'information, de soutien ou d'éducation auprès de chaque patient est estimée annuellement pour 16 répondants sur 30 entre 1 heure à 3 heures. Cette durée est inférieure à 1 heure (cité 8 fois), à une demi-journée (cité 2 fois) ou à une journée (cité 3 fois).

Concernant le nombre annuel de patients bénéficiant des actions éducatives, cette évaluation est difficile à réaliser pour 36 répondants sur 49. Il varie entre 20 à 21 000 patients pour treize associations.

La conception des actions d'information et d'éducation est réalisée en majorité par les adhérents de l'association (31/51). Vingt-cinq fois, le président est concerné. L'implication de personnes extérieures dans la conception du programme d'information et d'éducation s'avère plus rare. Ce sont des soignants (cités 19 fois), des organismes externes comme les industries pharmaceutiques (cités 12 fois), des laboratoires de recherche (cités 3 fois), d'autres patients non adhérents à l'association (cités 2 fois) ou la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (citée 1 fois). Dans la réalisation des activités, les membres du bureau sont majoritairement concernés (cité 42 fois sur 50 répondants).

Concernant les partenariats, 26 associations sur 51 déclarent en établir un. On note l'existence de partenariats avec l'état ou les organismes publics : la Direction Générale de la Santé (citée 3 fois), la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France (citée 1 fois), les municipalités (citées 3 fois), les Conseils Régionaux (cités 8 fois) ou avec des structures émanant du Comité Français d'Éducation pour la Santé (CFES) comme les Comités Régionaux d'Éducation pour la Santé (CRES) ou les comités départementaux, (CODES) cités 8 fois ou enfin, avec des structures hospitalières et universitaires (citées 5 fois). Pour ces deux dernières, il s'agit principalement d'un soutien méthodologique. Enfin, 12 répondants mentionnent des partenariats avec l'industrie pharmaceutique.

Parmi les 26 associations ayant conclu un partenariat, 14 précisent que ce partenariat est renouvelé annuellement.

Vingt-sept répondants sur 33 précisent que la coordination des activités d'information, de soutien et d'éducation du patient est assurée par une commission interne à l'association ou par un coordinateur de l'association. Il s'agit d'une personne mandatée par le bureau pour s'occuper de ces relations et appelée « personne-relais » (cité 12 fois). Dans 7 cas, il s'agit d'une collaboration avec des cabinets médicaux et dans 5 cas d'une collaboration avec une structure hospitalière.

Compétences disponibles

De quelles compétences les associations disposent-elles pour dispenser des activités d'information et d'éducation ? Quarante-cinq associations sur 48 estiment posséder de bonnes ou de très bonnes compétences en ce qui concerne la connaissance de la maladie. Quarante-deux associations sur 47 estiment posséder de bonnes ou très bonnes compétences pour informer les patients sur les répercussions psycho-sociales de la maladie et de son traitement. Concernant les compétences pédagogiques, 42 associations (sur 47) pensent posséder une connaissance moyenne ou bonne des approches pédagogiques en éducation du patient, ainsi que des compétences pédagogiques : pour l'animation des réunions (citée 38 fois sur 43), pour concevoir et mettre en œuvre des activités d'information et d'éducation (35 fois cités sur 43), et sur l'analyse des besoins éducatifs du patient (citée 35 fois sur 46). Quelles que soient ces compétences, au moins 36 associations sur 42 répondantes les considèrent importantes – voire très impor-

tantes – pour mener une action éducative.

Trente-cinq associations ont répondu à la question portant sur la participation d'un de leurs membres à des formations en éducation du patient. Trente-deux répondants déclarent qu'un de leur membre a suivi une telle formation mais seulement 26 en précisent le contenu. Il s'agit par ordre de fréquence, de formations portant sur la pathologie (citées 14 fois), sur la psychologie (citée 12 fois) et dans le domaine pédagogique (cité 5 fois).

Le public concerné par ces activités d'information, de soutien et d'éducation est bien entendu les patients (cités 48 fois sur 51 répondants) et leur entourage (cité 44 fois). Ils participent à ces actions au sein même de l'association (cité 42 fois sur 49), mais aussi lorsqu'ils sont hospitalisés (cité 28 fois), en consultation médicale (cité 18 fois) ou à domicile (cité 21 fois).

Ressources et obstacles

Quelles sont les ressources mises en œuvre par les associations pour assurer ces activités d'information, de soutien et d'éducation ? Trente-trois associations sur 50 précisent avoir dégagé ou reçu des moyens financiers par faciliter l'emploi de personnes (cité 26 fois) et avoir reçu des moyens matériels (cité 17 fois). Quarante-quatre associations sur 45 précisent que le financement des activités d'information, de soutien et d'éducation est également assuré par leurs fonds propres.

Vingt-sept associations reconnaissent qu'il existe des obstacles au développement des actions d'information et d'éducation. Parmi ces obstacles, on note la difficulté à trouver des ressources financières, humaines ou matérielles (cité 18 fois), la néces-

sité de former des éducateurs (cité 5 fois), le développement de partenariats (cité 3 fois) et le fait que les activités d'éducation ne sont pas encore reconnues par les pouvoirs publics (cité 1 fois).

Cependant, 46 associations sur 51 témoignent de leur volonté à développer des activités éducatives. À l'origine de cette motivation, on relève la demande des patients adhérents de bénéficier de programmes d'éducation (cité 38 fois), la priorité accordée par l'association à l'éducation du patient (cité 32 fois) et enfin la recherche de collaboration, du travail en équipe – voire en réseau – (cité 29 fois).

Les moyens pédagogiques les plus souvent employés pour les actions éducatives sont par ordre de fréquence, l'utilisation de supports écrits (41 associations sur 48 en possèdent), les entretiens individuels (40 associations sur 48), les exposés à des groupes avec discussion (36 associations sur 48), des séances de travaux pratiques pour faciliter l'acquisition technique comme l'inhalation de spray, l'utilisation d'une chambre d'inhalation ou la mesure de la glycémie pour un lecteur sont cités par 14 associations sur 48.

Philosophie et objectifs éducatifs

Les principes pédagogiques auxquels se réfèrent les associations sont pour 47 d'entre elles, la prise en compte des représentations et des opinions du patient dans son éducation. Pour 44 d'entre elles, ces représentations ou opinions sont explorées au cours d'entretiens individuels, dans lesquels sont utilisées des techniques comme des questionnaires préliminaires, l'écoute et le dialogue. Seulement 3 associations sur 38 utilisent d'autres techniques comme le psy-

chodrame (associations luttant contre le sida ou association d'Aide aux Jeunes Diabétiques) ou des jeux de rôle (cas de l'association Asthme).

Quarante associations sur 45 déclarent viser par des actions d'information et d'éducation des objectifs qu'elles qualifient d'initiaux. L'amélioration de la connaissance de leur maladie et de leur traitement chez les patients est citée 21 fois comme un but de l'éducation. A un moindre niveau d'importance, on retrouve des objectifs se rapportant à des savoir-faire pratiques (cité 9 fois), l'amélioration de la collaboration aux soins (cité 9 fois), l'acquisition par le patient de compétences pour régler des problèmes professionnels ou juridiques (cité 4 fois).

Trente-et-une associations sur 45 n'ont pas réalisé d'évaluation des résultats de leurs actions d'information et d'éducation. Sur 14 associations qui mènent de telles évaluations, 11 précisent que l'évaluation a été réalisée par les membres de l'association et leur président. Parmi ces 11 associations, 10 déclarent avoir évalué leurs actions à l'aide d'un questionnaire d'opinion et en analysant les rapports et les comptes-rendus des réunions de l'association. Une seule association déclare utiliser une grille mesurant spécifiquement la satisfaction des patients participant à l'éducation.

Trente-huit associations sur 47 précisent que leur politique fait référence explicitement à l'éducation du patient. La totalité des associations (51/51) estime que le développement de l'éducation du patient est prioritaire et important. De même, le renouvellement des actions éducatives est souhaité par toutes les associations de l'étude.

Concernant le développement de l'éducation du patient, on constate que les associations attendent beaucoup du milieu soignant. Quarante et une associations estiment nécessaire d'introduire l'enseignement de l'éducation du patient dans la formation initiale et continue des soignants. Ce développement passe pour 36 associations sur 43 par un changement des rôles et des responsabilités des soignants. Quarante-quatre associations sur 45 estiment qu'il faut développer des campagnes de sensibilisation auprès des patients et plus généralement auprès du grand public.

Discussion

Le pourcentage de répondants à l'enquête (55 %) peut s'expliquer par le fait que le questionnaire portait sur des activités qui semblaient apparemment éloignées des missions des associations. Ainsi, 17 associations ont souligné dans leur réponse que l'objet de l'enquête était sans lien avec leurs buts associatifs. De plus, il semblerait que l'enquête sollicitait des données relativement difficiles à recueillir pour certaines associations. On ne peut donc exclure que les objectifs de l'enquête aient porté sur des aspects qui n'étaient pas assez significatifs pour les répondants même si la plupart était des présidents ou des membres du bureau. Cependant plusieurs tendances se dégagent de cette enquête.

Les résultats démontrent l'intention du milieu associatif de développer des programmes d'éducation du patient. Ils témoignent aussi de la difficulté des associations à aborder des thématiques spécifiques. Les thèmes développés semblent être la continuité de ce que les soignants dispensent ailleurs. L'importance accordée à l'enseignement des connaissances sur la

maladie et le traitement est révélatrice à cet égard. On constate également une difficulté des associations à traduire de manière pratique et opératoire leurs programmes d'éducation. Les activités d'information et de conseil ne constituent qu'une modalité basique de l'éducation du patient [21]. Or, seulement, 3 associations parmi celles que nous avons interrogées, déclarent développer de véritables programmes. L'étude confirme donc que l'éducation réalisée dans les associations recouvre surtout des pratiques de nature informative, de soutien et de conseil. Cela explique sans doute la grande difficulté des structures à fournir des informations précises sur des modalités de programme telles que leur durée ou le choix des techniques pédagogiques. L'ensemble des résultats montre bien que les associations privilégient encore des actions d'information et de conseils semblables aux actions réalisées par les soignants. Cependant, quelques réponses évoquent les possibles orientations que pourraient prendre certaines associations affirmant à travers de véritables activités d'éducation un point de vue singulier différent de celui de l'ensemble de la communauté soignante.

Il est donc nécessaire, au vu de ces résultats, de considérer l'ensemble des actions conduites par les associations comme un dispositif de ressources éducatives en construction dans lequel la place de véritables programmes d'éducation formalisés reste pour l'instant marginale voire quasi absente. Cependant, à en croire les associations, l'éducation des patients est un enjeu important de leur développement.

Les activités dont il est question sont pour la plupart initiées par des responsables de l'association. On retrouve également à l'origine de ces

activités, des soignants membres de l'association ou y collaborant. Il est à noter qu'un nombre non négligeable de concepteurs de programmes d'information, de conseil et d'éducation sont porteurs eux-mêmes de l'affection. Très peu d'associations développent des collaborations extérieures. D'ailleurs, leurs activités se déroulent davantage au sein de l'association qu'en dehors de celle-ci.

Lorsque des actions d'éducation sont mises en œuvre, elles sont animées par des bénévoles adhérents mais sans mobilisation d'éducateurs formés. Cette situation peut s'expliquer pour la plupart des associations par la perception qu'elles auraient de pouvoir s'affranchir de compétences pédagogiques en maîtrisant parfaitement les contenus liés à la pathologie, les connaissances psycho-sociales et le vécu subjectif de la maladie.

On constate que l'ensemble des activités menées par les associations vise les patients et leur entourage proche. Quand les activités sont de l'éducation, elles s'appuient sur des méthodes pédagogiques de type traditionnel et dont le but est d'abord de transmettre des informations principalement sur la maladie. Seules, 4 associations semblent proposer des actions abordant les aspects juridiques et professionnels liés à la pathologie en cause. Cette importance accordée par les associations à la transmission d'informations sur la maladie, coïncide avec la priorité qu'elles accordent à des objectifs d'information et à l'usage des réunions qu'elles organisent pour favoriser le transfert d'information. Rares sont donc les expériences pédagogiques faisant appel à d'autres modalités plus centrées sur l'apprentissage des patients, et donc plus participatives.

L'absence d'évaluation des résultats des activités d'éducation vient à nouveau renforcer le constat que les intentions éducatives des associations ne sont ni claires, ni explicites.

Émancipation des associations

Tout porte à croire que l'émergence de programmes formalisés d'éducation dans les associations de patients est dépendant de leur degré d'autonomie vis-à-vis du milieu soignant. Le fait de pouvoir initier de tels programmes détermine obligatoirement leur capacité à affirmer une position, des points de vue spécifiques, ce que la plupart des associations que nous avons interrogées ne semblent pas posséder. Cela peut s'expliquer par le fait que dans l'histoire des associations de patients, celles-ci ont, jusqu'à présent, développé des actions de compensation des insuffisances institutionnelles. À l'origine de leur création, on retrouve souvent l'initiative de soignants qui voyaient dans ce type d'organisation la possibilité de réaliser des actions difficiles à conduire dans le milieu professionnel. Cette réalité a probablement orienté les associations à proposer ce qui, finalement, paraissait pertinent au milieu soignant : de l'information et du soutien psychologique. Ces observations confirment et rejoignent celles d'autres études [5].

Si les associations sont amenées à pallier à certaines insuffisances du secteur de soins, on pourrait s'interroger sur d'autres rôles qu'elles pourraient alors tenir. Il semble important qu'au moment où la santé et la maladie relèvent d'enjeux économiques importants, les associations de patients puissent exprimer leur point de vue. Pour cela, il est nécessaire qu'elles affirment une identité. On peut se demander, dès lors, quelle est l'influence des soignants, eux-mêmes

patients, dans les décisions associatives. Ne se retrouvent-ils pas dans une situation paradoxale relevant de deux milieux dont les logiques ne sont pas nécessairement synergiques ?

Il est certain que pour l'instant, les associations semblent d'abord rencontrer des difficultés d'ordre humain et financier dont on peut se demander si elles ne sont pas reliées aux partenariats qu'elles établissent. En effet, les partenaires cités par les associations dans notre enquête sont inmanquablement des milieux animés par des logiques soignantes. Cela ne favorise sans doute pas l'émergence d'objectifs associatifs spécifiques et la recherche de financement *ad hoc*.

Si on ne peut nier que les activités d'information, de soutien et de conseil des associations soient pertinentes, elles ne garantissent pas pour autant à ceux ou celles qui les mènent la perspective de jouer un rôle spécifique dans les années à venir, ni d'occuper une place propre à partir de l'expérience et des compétences uniques et irremplaçables des patients.

L'éducation du patient est un bon témoin des enjeux en présence. Si des programmes apparaissent en milieu associatif, ils devraient être conçus, selon nous, non pas pour faire atteindre aux patients des objectifs thérapeutiques mais davantage pour les aider à résoudre des problèmes qui concernent le fait de vivre avec une maladie dans la société. Il semble important que les associations se déterminent en regard de ce qui constitue leur force et inscrivent leurs politiques éducatives dans une problématique de patients et d'usagers de santé. Il sera intéressant dans l'avenir de voir pour quels objectifs et sur quelle base les associations de

patients ont développé des programmes d'éducation.

Conclusion

Au travers d'actions d'information et d'éducation que mettent en place certaines associations de patients, c'est la question de l'émancipation associative qui est posée en tant qu'associations citoyennes exprimant une position de patients et au-delà d'usagers de santé. Comme dans toute éducation, la discussion sur les valeurs, les finalités et les enjeux constitue une étape préliminaire essentielle. Or, il semble que ces questionnements soient encore trop précoces pour la majorité des associations de notre enquête. Si les résultats obtenus montrent bien l'intention des associations de patients de développer des actions d'éducation, la plupart d'entre elles se heurte à la diffi-

culté de s'extraire d'un rôle assez classique que le milieu soignant leur a peut-être durablement assigné.

Le développement de programmes d'éducation au sein du milieu associatif passe donc par la définition d'objectifs spécifiques qui renvoient aux caractéristiques d'une association de patients. Il est fort probable que ces programmes à venir délivrés par les associations de patients aborderont des aspects indépendants de ceux dispensés par les soignants.

Cette perspective s'avère d'autant plus vraisemblable que la loi du 4 mars 2002 [14] tend à favoriser une démocratie sanitaire, l'expression singulière des citoyens sur les enjeux de santé par une participation plus grande et plus active des associations de patients, en particulier, dans le développement de plans de lutte nationaux.

BIBLIOGRAPHIE

1. Adam P, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Nathan, 1994 : 116-9.
2. Chabrol A. Associations de patients, les nouveaux partenaires de la santé. *Bull Ordre Med* 1999; (octobre) : 10-2.
3. Chabrol A, Peltier C. Associations de patients, aider les malades et les médecins. *Bull Ordre Med* 1999; (novembre) : 10-2.
4. Deccache A. Entraide et Associations de patients : histoire et enjeux. *Bull Éduc Patient* 1987; 6 (2) : 6-8.
5. Deccache A. Self-help, entraide et associations de patients. *Éduc Santé* 1993; 81 : 33-4.
6. Delvaux B. Action des groupes d'entraide : un large éventail. *Bull Éduc Patient* 1987; 6 (2) : 9-12.
7. Fournier C. Décrire et analyser les programmes d'éducation des patients. *Santé Homme* 1999; 341.
8. Fournier C, Mischlich D, Ivernois (d') JF, Sandrin-Berthon B, Ménard J. L'éducation du patient : bilan des pratiques. perspectives d'évolution. *Bull Éduc Patient* 2000; 19 : 22-5.
9. Gagnayre R. Approche pédagogique de l'éducation du patient : Méthodes et évaluation. *Bull Éduc Patient* 1996; 15 : 87-92.
10. Gagnayre R, Ivernois (d') JF. Vers une politique d'éducation du patient. *Bull Éduc Patient* 1994; 13 : 50-2.
11. Gagnayre R, Ivernois (d') JF. Raisons et difficultés pédagogiques pour une reconnaissance de l'acte éducatif en tant qu'acte thérapeutique. *Santé Homme* 1999; 34 : 10-1.
12. Haut Comité de la Santé Publique. Diabète - Prévention - Dispositif de soins et éducation du patient. Annexe 2. Paris, 1998. (Collection Avis et Rapports).

13. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Vigot, 1995 : 189 p.
 14. Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JO 5 mars 2002 : 6 pages.
 15. Nunziati G. Pour construire un dispositif d'évaluation formatrice. Dossier du formateur. *Cahiers pédagogiques* 1990 ; 280 : 47-64
 16. Palicot JC. Pratiques éducatives à l'hôpital : une enquête nationale. *Santé Homme* 1996 ; 324 : III-IV.
 17. 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.
 18. Rapport de la Conférence Nationale de Santé. Annexe 2. Paris, 22-24 juin 1998 : 19 pages.
 19. Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris : PUF, 2000 : 7-40
 20. Tricot B. Annuaire des associations de santé : Patients Familles. Puteaux : Bayer, 1998 : 262 p.
 21. 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.
-