

Réflexion sur la contribution d'une association de patients dans le champ de l'éducation thérapeutique

Reçu le 27 février 2007
Reçu dans la forme révisée
le 18 octobre 2007
Accepté le 18 octobre 2007

par Sophie Ayçaguer (1), Rémi Gagnayre (1)

Mots-clé : association de patients, éducation thérapeutique du patient, hémophilie, adolescence, groupe d'entraide, adolescent, éducation du patient, France.

Cet article est issu d'un mémoire de Master professionnel Education, clinique et santé, Laboratoire de Pédagogie de la Santé UPRES EA 3412 Université Paris 13 : « Réflexion sur le rôle d'une association de patients en éducation thérapeutique par rapport à une structure de soins », année universitaire 2005-2006.

Les auteurs remercient pour son aide l'Association Française des Hémophiles - Ile De France (AFH-IDF), et en particulier M. Thomas Sannié, son Président.
AFH-IDF
Rue Alexandre Cabanel, 6
F-75739 Paris Cedex 15
Tél. : ++33(0)1 45 67 57 30
E-mail : thomas.sannie@afh.asso.fr

(1) Laboratoire de Pédagogie de la santé : Education et observance UPRES EA 3412 Ufr SMBH Léonard de Vinci - Université Paris 13, Rue Marcel Cachin, 74 F-93107 Bobigny - France
Tél. : ++33(0)1 48 38 76 41
Fax : ++33(0)1 48 38 76 19
E-mail : gagnayre@smbh.univ-paris13.fr

Le projet d'un stage éducatif combiné aviron/autotraitement, organisé par l'Association Française des Hémophiles d'Ile de France (AFH-IDF) et destiné aux adolescents, a conduit à interroger le rôle de cette association dans le champ de l'éducation thérapeutique des patients (ETP) par rapport aux structures de soins. L'analyse du projet AFH-IDF distingue des activités éducatives semblables à celles menées dans les structures de soins et d'autres différentes et complémentaires par leurs valeurs et leur contenu propres au milieu associatif. A partir d'une analyse de la littérature, d'entretiens exploratoires et semi-directifs et de l'observation non participative du stage, cinq hypothèses de complémentarités éducatives ont été posées telles que « la poursuite de l'ETP des adolescents en un lieu qui rompt avec les lieux de soins », « l'appropriation par les adolescents de la méthode du geste technique d'auto-soins par transfert de la méthode de l'aviron à celle de l'autotraitement », etc. Outre ces complémentarités éducatives à valider, cette étude soulève la question des conditions nécessaires à leur mise en œuvre comme, par exemple, la clarification du rôle du patient-éducateur. Tous ces approfondissements s'avèrent importants puisque depuis 2007 l'état français reconnaît aux associations le droit de participer à l'ETP.

Introduction

L'éducation thérapeutique des patients (ETP), en reconnaissant pleinement la participation du patient, renforce le rôle de nouveaux acteurs de santé comme les associations de patients. Très liées historiquement au milieu soignant, les associations ont entamé depuis quelques années un processus d'autonomisation avec la mise en valeur de points de vue spécifiques : droits des malades, participation aux décisions de santé, partenariat avec les organismes de recherche, etc. Ces associations voient par conséquent l'ETP comme un enjeu important de leur développement [1]. En effet, à côté de leur implication dans une éducation par les pairs, informelle, participant d'un mouvement militant et citoyen, elles se doivent de clarifier leur contribution à l'éducation qu'on qualifie de thérapeutique et

dispensée jusque là par des professionnels de santé. Elles ont le soutien de la Haute Autorité de Santé (HAS) puisque celle-ci vient de reconnaître leur participation dans l'ETP [2].

Des études ont porté sur ce rôle des associations en ETP [1,3]. Les résultats ont montré que les activités déclarées d'éducation par les associations s'apparentaient plutôt à de l'information et à du support social. Les associations étudiées étaient en fait peu nombreuses à mettre en œuvre des programmes d'éducation structurés. La nature des activités éducatives (centrées ou non sur un apprentissage significatif) était largement influencée par l'histoire du développement de l'association et sa dépendance au milieu soignant. A la lecture de ces travaux, on peut considérer globalement que :

- d'un côté, les associations sous tutelle des soignants ont plutôt pour objectifs éducatifs

l'apport de connaissances sur la maladie et le traitement. Les patients participent peu aux décisions sur les buts et contenus éducatifs ; les éducateurs sont majoritairement des soignants. L'éducation y est le relais ou la reproduction de ce qui est fait dans les structures de soins par le milieu soignant;

- de l'autre, les associations créées sous l'impulsion des patients (à l'instar des associations de patients vivant avec le VIH) ont pour objectifs éducatifs la participation active du patient, son autonomie, l'acquisition de capacités décisionnelles, etc. Les éducateurs sont les patients eux-mêmes.

L'éducation, en intégrant les valeurs, les buts et un contenu spécifiques au milieu associatif, représente un complément de l'éducation proposée dans les structures de soins.

A partir de ce constat, nous avons souhaité poursuivre cette réflexion sur le rôle éducatif complémentaire que pouvaient tenir les associations de patients par rapport aux professionnels de santé des structures de soins dans le champ de l'ETP. Une rencontre avec l'Association Française des Hémophiles d'Ile de France (AFH-IDF) et la possibilité d'observer une de ses interventions éducatives (un stage éducatif combiné aviron/ autotraitement pour adolescents hémophiles) ont fourni un lieu d'analyse privilégié.

L'Association Française des Hémophiles : une structure, une histoire et une implication dans l'ETP tout à fait particulières

Où tutelle des soignants et des patients vont s'entremêler

L'AFH a été créée en 1955 à l'initiative d'un patient hémophile et du médecin directeur du Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS) ; l'hémophilie, qui est une affection hémorragique héréditaire liée à un déficit d'un facteur de coagulation, était alors exclusivement soignée dans les centres de transfusion. Le but était d'associer les médecins et les patients pour faire progresser les traitements; à l'époque, en 1955, le traitement consistait encore en transfusion de bras à bras.

La coopération est d'abord étroite entre le CNTS et les hémophiles (les délégations régionales de l'AFH sont d'ailleurs hébergées dans les centres de transfusion) puis elle se distend peu à peu car les avis sur les traitements divergent. Dans les années 1970, par exemple, la commission médicale de l'Association se réunit en dehors des patients car elle considère que les patients ne peuvent y assister.

En 1975, dix ans avant les structures de soins de l'hémophilie, l'AFH impulse l'éducation des patients à l'autotraitement : le traitement à cette époque commence en effet à reposer techniquement sur une perfusion intraveineuse que les patients sont en mesure de s'auto-administrer à domicile. Pour ceux qui se forment à cette auto-administration, il n'est plus nécessaire de rester en permanence à proximité

d'un centre de transfusion et pour les plus jeunes d'entre eux, de vivre dans les internats médico-scolaires. L'autotraitement marque un tournant dans l'histoire de l'hémophilie. Les enseignements ont lieu dans les camps de vacances de l'AFH ; ils sont conçus et assurés par les soignants des centres de transfusion, donc en collaboration avec les structures de soins mais sous l'impulsion de l'AFH. L'objectif pour l'association est, à cette époque, l'autonomie du patient. A partir de 1985, l'éducation à l'autotraitement se fait aussi au sein des centres de transfusion. Deux lieux de ressources éducatives existent alors simultanément : ceux à l'initiative de l'AFH, ceux organisés par les centres de transfusion.

Quelques années après le scandale du sang contaminé, l'association se sépare du milieu soignant : à la fois géographiquement (le siège des délégations régionales est dorénavant séparé des centres de transfusion) et dans sa composition (elle exclut de l'association tous les médecins, révoque son président - le fondateur soignant de l'association -, et crée ultérieurement un conseil scientifique multidisciplinaire). Après cet épisode dramatique, l'AFH incite les autorités sanitaires à créer des centres de soins spécifiques de l'hémophilie dissociés des centres de transfusion, «*les Centres Régionaux de Traitement de l'Hémophilie (CRTH)*» et négocie l'inclusion de l'éducation à l'autotraitement dans les missions des CRTH^(*).

Le scandale du sang contaminé ne ralentit pas le développement de l'autotraitement et les deux lieux de ressources éducatives continuent à co-exister, milieu associatif et centre de soins.

Où de nouvelles approches éducatives sont explorées avec le temps

Malgré la séparation de l'AFH d'avec le milieu soignant, les programmes éducatifs y sont similaires car ce sont les soignants des CRTH qui continuent à concevoir et à assurer les enseignements à l'autotraitement pour les deux lieux : apprentissage de la maladie et des traitements, repérage des premiers signes d'hémorragie, initiation au geste technique de la perfusion intraveineuse, mais aussi gestion de la maladie à l'école, au sport, en vacances, etc. L'AFH avait initialement pour objectif l'autonomie du patient hémophile, elle intégrera progressivement, tout comme les CRTH, la compréhension par le patient de l'importance de se traiter précocément pour minimiser le risque de séquelles invalidantes (voir tableau 1 p56).

Les activités d'éducation menées par les comités régionaux de l'AFH se déroulent en demi-journées, week-end ou sur une semaine (dénommé alors stage éducatif). Les comités sont autonomes pour l'organisation de l'éducation mais respectent les objectifs éducatifs de l'éducation à l'autotraitement. Ainsi, quelques comités régionaux intègrent depuis plusieurs années des activités sportives au sein des stages ; ces stages accueillent parents et enfants ou peuvent être réservés aux enfants/adolescents

(*) alinéa I.1.2.3. de la circulaire DGS/DH/DSS n°97-142 du 24 février 1997 relative à l'organisation des soins aux hémophiles et aux patients atteints d'autres troubles de la coagulation.

uniquement dans l'objectif de les séparer de la surprotection parentale très présente dans cette maladie, et ce dès le plus jeune âge. La surprotection parentale est liée à la peur des traumatismes physiques du jeune patient (crèche, cour d'école, éducation physique scolaire) et au risque hémorragique qui en découlerait.

Depuis peu, des rencontres intergénérationnelles entre grands adolescents/jeunes adultes et hémophiles plus âgés sont également organisées afin de promouvoir l'échange d'expériences entre pairs de générations différentes. Ces rencontres représentent une des finalités importantes de l'AFH.

Le programme du stage éducatif combiné aviron/autotraitement organisé par l'AFH-IDF est conforme à ces nouvelles orientations (4 jours en externat dans un club d'aviron, activités éducatives et sportives combinées, rencontre intergénérationnelle, pas de

Tableau 1 : Principaux éléments de l'éducation à l'autotraitement des patients hémophiles

Justification

- Hémophilie : affection hémorragique héréditaire liée à un déficit d'un facteur de coagulation touchant les garçons à de rares exceptions près
- Traitement des hémorragies internes (en général musculaires et/ou articulaires) par perfusion intraveineuse du facteur de coagulation déficient
- Précocité du traitement essentielle
- D'où prise en charge à domicile recommandée, soit par une infirmière, soit par le patient (enfant hémophile de ≥ 12 ans) ou son entourage (parents), au libre choix de ceux-ci; ce type de prise en charge est appelée autotraitement par opposition au traitement administré dans le CRTH

Objectifs

- Autonomie des patients (moins recours au CRTH)
- Rapidité dans le traitement
- A terme, protection des articulations (du fait d'une moindre destruction par les hémorragies)

Compétences à acquérir pour le patient ou les parents souhaitant recourir à une infirmière

- Connaître la maladie et les traitements
- Poser l'indication de la perfusion (quand appeler l'infirmière)

Compétences à acquérir pour le patient ou les parents souhaitant assurer eux-mêmes la perfusion intraveineuse

- Connaître la maladie et les traitements
- Poser l'indication de la perfusion (quand se perfuser)
- Maîtriser le geste technique d'auto-soin

présence parentale). C'est la première fois que le comité d'Ile de France intègre, dans un stage éducatif qu'elle organise, une rencontre intergénérationnelle et l'initiation à l'aviron. L'idée de coupler apprentissage de l'autotraitement et initiation à l'aviron est née quelques années plus tôt du partenariat engagé entre l'AFH au niveau national et la Fédération Française des Sociétés d'Aviron autour de la Journée Mondiale de l'Hémophilie. Ce partenariat est plus dû au hasard que d'un choix délibéré de l'aviron : l'agence de communication qui s'occupait de cette journée avait dans son équipe un fervent pratiquant d'aviron, c'est ainsi que l'idée est venue. Le partenariat prend corps car l'aviron était adapté à la pratique sportive de l'hémophile ; il permet à quelques comités régionaux d'organiser de tels stages éducatifs combinés aviron/autotraitement.

(*) Agence CAPA Télévision, réalisatrice : Delphine Valluet

Méthode d'élaboration des hypothèses de complémentarité d'éducation thérapeutique

Le but de cette étude est d'identifier des thèmes de complémentarité d'ETP entre l'AFH-IDF et les structures de soins que représentent les CRTH. Le fait que l'étude s'appuie sur une activité éducative qui s'adresse principalement à des jeunes adolescents offre l'opportunité d'élargir d'éventuelles hypothèses de complémentarité. En effet, la période particulière que représente l'adolescence dans la prise en charge médicale peut attirer l'attention sur des complémentarités particulières pouvant intéresser d'autres classes d'âge dans la même situation.

Pour mieux identifier ces hypothèses de complémentarité, nous avons fait appel à trois sources d'information :

- une analyse de la littérature,
- des entretiens auprès des adolescents atteints d'hémophilie, de leurs parents, des bénévoles actifs de l'association, des patients seniors, et des professionnels de santé des CRTH,
- une observation non participative, d'une part, de la journée de présentation se déroulant 4 mois avant le stage, d'autre part, du stage lui-même.

L'analyse de la littérature s'est appuyée sur des études scientifiques publiées de 2000 à 2006. Plusieurs sources de documentation ont été consultées comme PubMed Medline, des documentations en ligne de l'unité d'Education pour la Santé RESO (Belgique) www.md.ucl.ac.be, du CHU d'Angers www.med.univ-angers.fr, du CHU Sainte-Justine à Québec (Canada) www.chu-sainte-justine.org/, de l'éditeur John Libbey Eurotext www.john-libbey-eurotext.fr, et du site Wyeth Hémophilie espace professionnel www.docteurw.com. L'analyse a porté également sur des supports d'information destinés aux patients hémophiles tels que le site éphémère de la Journée Mondiale de l'Hémophilie du 17 Avril www.hemophilie2006.org/, le journal de l'AFH « Hémophilie », celui de l'AFH-IDF « Le petit facteur », les brochures éditées par l'AFH (entre 1999 et 2006) et un document télévisuel, réalisé en 2006 « Hémophile, de mère en fils »^(*).

Les entretiens ont été de deux types :

- exploratoires et semi-directifs menés en amont du stage, auprès de membres de l'AFH-IDF (3 bénévoles actifs, 3 patients hémophiles - 2 adultes et 1 adolescent -, 1 mère d'hémophile) et d'un médecin d'un CRTH en lien avec l'AFH-IDF. Ces entretiens ont porté, d'une part, sur ce qu'une association sur le plan de l'ETP d'adolescents hémophiles pouvait apporter de complémentaire et, d'autre part, sur les apports spécifiques du stage d'aviron/autotraitement. Ces entretiens n'ont pas été enregistrés mais ont fait l'objet aussitôt après d'une retranscription dactylographiée, d'une remise en forme (classement par thème) s'il

s'agissait d'entretien exploratoire, puis d'une analyse de contenu thématique [4].

- non directifs pendant les 4 jours du stage auprès des 4 membres bénévoles actifs venant superviser à tour de rôle, une journée, les 3 adolescents hémophiles participants aux activités, et auprès des 4 soignants des CRTH en charge des séances éducatives du matin. Ces entretiens avaient pour but de préciser une intention, les raisons d'une réaction, la clarification d'une situation. Les données recueillies ont fait l'objet de prises de note qui ont été utilisées au moment de la formulation des hypothèses.

L'observation non participative consistait, au travers de la présentation des activités et au travers de ces activités proprement dites (éducatives et sportives), à recueillir et à noter les réactions spontanées, les attitudes, les échanges informels pour enrichir notre réflexion sur des hypothèses de complémentarité.

L'unique terrain d'observation et le faible échantillon des personnes sollicitées n'engageaient pas une proposition quantitative de notre part. Les informations recueillies pour constituer une hypothèse n'ont pas été rapportées à un public donné ou à un événement particulier. En effet, à notre niveau, l'important était avant tout de pouvoir rassembler des éléments à l'origine de propositions valides d'hypothèses de complémentarité. L'ordre de présentation n'indique pas une importance particulière de l'hypothèse.

Formulation des hypothèses de complémentarité éducative

Hypothèse 1

Poursuivre l'ETP des adolescents hémophiles en un lieu qui rompt avec les lieux de soins comme les CRTH

Les adolescents malades chroniques rejettent souvent leur cadre de soins car celui-ci est synonyme de maladie, donc de restrictions de vie, à une période de leur développement caractérisée par le refus des frustrations, le besoin de s'émanciper des contraintes de l'enfance, et l'acquisition de l'autonomie [5-8]. Il semble donc que sortir l'ETP à l'autotraitement de la structure hospitalière de soins (CRTH) et l'inscrire dans un cadre ludique (club d'aviron) pourrait permettre de concilier la continuité de l'ETP et les attentes des adolescents. Pour illustration, ces derniers ont considéré que le cadre éducatif était plus agréable et l'ambiance plus décontractée qu'au CRTH. Aucun des adolescents présents ne rejetait le CRTH et l'intérêt de la structure de soins n'était pas remise en cause. Mais cette position reste à confirmer. En effet, les adolescents qui étaient en phase de conflit avec les lieux de soins classiques ne sont pas venus ; le recrutement se faisant, entre autres, par les CRTH, ces derniers n'étaient pas les meilleurs porte-parole du projet face à ce type d'adolescents. Si l'hypothèse selon laquelle le lieu associatif peut être un lieu temporaire de médiation pour les adolescents par rapport aux CRTH se confirme, elle interroge les meilleurs moyens pour motiver les

jeunes adolescents à participer à ces activités d'éducation associatives.

Hypothèse 2

Diminution de l'isolement et augmentation de la portée des interventions éducatives, grâce aux échanges avec les pairs hémophiles

L'intégration au sein du groupe des pairs constitue une des tâches importantes du travail d'adolescence [9]. Il s'agit tout à la fois de rechercher le « *pareil que soi* » pour créer l'illusion d'une maîtrise groupale de phénomènes pubertaires non contrôlables par le sujet isolé [10] et de s'autonomiser vis-à-vis des parents [6, 9]. Or, les adolescents malades sont souvent spontanément plus isolés : absentéismes scolaires, redoublements, hospitalisations, consultations, surprotection parentale, apparence physique modifiée... [6] mais aussi rejet par les adolescents bien portants qui luttent ainsi contre leur propre vulnérabilité [9]. De surcroît, le sentiment d'être différent contribue à la mauvaise acceptation de la maladie par l'adolescent selon S. Pendley, cité par I. Aujoulat et al [11]. L'intervention éducative est d'autant plus difficile si le patient ne supporte pas le poids de sa maladie, la rejette. Ces constats conduisent à considérer que le stage éducatif combiné aviron/autotraitement permettrait à des adolescents hémophiles, isolés, de développer des relations autour d'un sport collectif et nouveau. « *Je suis venu pour rencontrer d'autres hémophiles* », nous disait un adolescent participant. Les échanges nécessaires pour mener à bien ce sport prédisposent en effet à trouver « *le pareil que soi* ». La médiation de l'aviron dédramatiserait progressivement leur histoire personnelle, la mettrait à distance pour constater leur capacité à entreprendre une nouvelle activité.

Ce stage conçu également sur la base d'échanges entre pairs de générations différentes (adolescents et adultes hémophiles) permet des échanges informels et des opportunités de questionnement sur la gestion de la maladie et les nouvelles thérapies. Mais ces échanges entre seniors et juniors ont actuellement une autre importance : celle de pouvoir veiller à ce que les jeunes adolescents évitent de se croire non porteurs de la maladie. En effet, les perfusions du facteur de coagulation déficient peuvent être administrées - non plus à visée curative, c'est-à-dire à la demande en cas de suspicion d'hémorragie - mais systématiquement de manière prophylactique 2 à 3 fois par semaine ; cette « *prophylaxie* » promue à large échelle depuis plusieurs années chez le petit hémophile a pour but d'éviter l'accident hémorragique musculo-articulaire et à terme l'handicap. Aussi voit-on émerger une génération de jeunes hémophiles qui, au prix de perfusions pluri-hebdomadaires, deviennent parfois totalement asymptomatiques, ne se sentent pas malades et par conséquent ne connaissent pas leur maladie. Se savoir malade est une condition pour se traiter (modèle des croyances de santé ou Health Belief Model [12]) et donc de comprendre l'intérêt d'une éducation. Les échanges avec les seniors sensibilisent les adolescents à cette réalité, évitent l'entretien d'une illusion et les prédisposent à

participer à une ETP. Cette aide à cette prise de conscience semble mieux acceptée et plus convaincante si le discours éducatif est tenu par un pair plus âgé qu'un soignant du CRTH. Une communauté de langage, d'expériences semble favoriser cette acceptation.

Mais une nouvelle fois dans le cadre de notre étude, les adolescents sous prophylaxie qui sont venus semblaient convaincus de leur état et tous les adolescents participants acceptaient leur maladie. Cette hypothèse pose à nouveau les conditions d'attractivité des activités associatives pour des adolescents qui n'accepteraient pas et/ou nieraient d'une certaine manière leur état de santé.

Hypothèse 3

Offre d'une nouvelle alternative sportive pour développer sa musculature, dans un but thérapeutique, et pour connaître son corps et ses limites

L'entretien physique du jeune hémophile est fondamental : des articulations soutenues par une bonne musculature sont plus stables (moins de risque de microtraumatisme et donc d'hémorragie articulaire). Le sport est donc permis et même vivement recommandé en dehors de certains sports collectifs où existe un important risque traumatique (football...). Bien qu'il existe beaucoup d'activités sportives qui soient bénéfiques, la natation reste le sport le plus pratiqué par les jeunes hémophiles car atraumatique [13]. Un certain ras le bol s'ensuit... car les adolescents sont attirés par les sports collectifs. Ce type de sport facilite les stratégies d'intégration au sein du groupe. « *Petit, on me poussait vers la natation, j'en ai alors fait beaucoup, mais les sports qui me tentaient m'étaient interdits et vers 10 ans, je me suis lassé de la natation* » reste un témoignage courant chez les jeunes adultes hémophiles à distance de leur adolescence (témoignage rapporté dans un numéro du journal interne de l'association).

L'aviron présente trois avantages en tant que sport pour l'adolescent hémophile : il mobilise l'ensemble de la musculature, il est atraumatique s'il est bien pratiqué, et il est collectif (bateau à plusieurs rameurs). L'aviron pendant ce stage viendrait donc élargir une offre sportive réduite aujourd'hui chez l'adolescent hémophile.

L'hémophilie est caractérisée par la survenue d'épisodes hémorragiques (spontanés, sous l'effet d'un effort ou d'un traumatisme). Ceux-ci sont redoutables s'ils sont mal contrôlés car, en endommageant le cartilage, ils peuvent à terme bloquer les articulations touchées. On apprend donc aux jeunes hémophiles à bien connaître leur corps afin d'en identifier les potentialités et les limites, et ainsi de bien gérer leur vie physique. Comme chez le jeune bien portant, le sport apporte ces compétences chez le jeune hémophile. Ainsi témoigne N., 16 ans, à propos de sa pratique du sport, dans le blog du site éphémère de la journée mondiale de l'hémophilie : « *j'ai découvert par moi-même certaines limites, j'ai appris à renoncer parfois, mais il m'apparaît que cet enseignement est*

important : savoir jusqu'où aller, quelles précautions prendre, savoir se connaître ».

L'aviron semble bien adapté à l'acquisition de cette compétence car c'est un sport dont le mouvement est modulable pour les membres inférieurs. Il pourrait donc s'adapter aux adolescents hémophiles dont l'amplitude articulaire du genou est déjà limitée et les aiderait à savoir jusqu'où ils peuvent aller dans la pratique sportive en général. Dans notre étude, un des deux adolescents qui avaient une contre-indication à pratiquer l'aviron a pu pratiquer le geste de l'aviron sur un bateau fixe posé sur l'eau. Cela a été peut-être un moyen pour lui de tester ses capacités physiques alors qu'il ne connaissait que la natation qui, elle, était autorisée.

Hypothèse 4

Appropriation par les adolescents de la méthode du geste d'autosoins par transfert de la méthode de l'aviron à celle de l'autotraitement

La technique de l'aviron consiste en un enchaînement de mouvements à respecter à la fois pour être efficace dans la propulsion, pour être synchronisé avec les autres rameurs de son bateau, et enfin, pour ne pas se blesser.

Le geste technique de l'autotraitement (perfusion intraveineuse) consiste également en un enchaînement de procédures à respecter tout à la fois pour être efficace, indolore, aseptique, ne blesser personne avec l'aiguille usagée, et garder une traçabilité. Ces deux apprentissages intègrent le respect d'étapes à suivre, c'est-à-dire une méthode. Cette hypothèse repose sur le fait que la confrontation de l'adolescent hémophile à l'apprentissage des deux techniques pourrait le rendre capable de transposer les conditions de pratique de l'aviron à l'autotraitement – à savoir accepter le suivi d'une méthode. La méthode ne serait plus alors vécue comme une contrainte mais comme un moyen de réussir avec pour modèle l'aviron.

Il faut préciser que cette hypothèse, contrairement aux autres, a été établie uniquement au cours de l'observation non participative de la journée de la présentation du stage. Aucune référence dans l'analyse de la littérature, ni dans les entretiens, n'est venue l'étayer.

Hypothèse 5

Diminution de la restriction parentale à l'égard du sport

Même si la pratique du sport (sous certaines conditions) est vivement conseillée aux jeunes hémophiles, certains parents restreignent le sport par peur du traumatisme et surprotègent leurs enfants dès leur plus jeune âge. Le risque est d'induire chez l'enfant hémophile un sentiment de vulnérabilité [14]. Si le sport est restreint par les parents, ce seront en priorité les sports collectifs, et seule la natation, comme nous l'avons déjà évoqué, sera autorisée. Cette surprotection parentale est dangereuse à terme car l'adolescent hémophile est susceptible de prendre sa revanche en pratiquant des sports collectifs dangereux ; cela sera pour lui la preuve qu'il n'est pas si vulnérable [15]. Il est prévu au cours de l'initiation à l'aviron de faire embarquer les adolescents sur des bateaux à plusieurs rameurs. La présence des parents n'est pas

Bibliographie

[1] LECIMBRE E., GAGNAYRE R., DECCACHE A., IVERNOIS (D') J.-F., *Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France, Santé publique, 2002; 14 : 389-401.*

[2] HAS-INPES, *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, Saint-Denis La Plaine, juin 2007 : 103 p. <http://www.has-santé.fr>*

[3] LECIMBRE E., GAGNAYRE R., DECCACHE A., IVERNOIS (D') J.-F., *Caractéristiques de l'éducation thérapeutique dans les associations de patients françaises, Education du patient et Enjeux de Santé, 2005; 23 : 128-134.*

[4] BLANCHET A., GOTMAN A., *L'enquête et ses méthodes : l'entretien, Editions A. Colin, Paris, 2006; 97.*

[5] JACQUIN P., *Comment prendre en charge un adolescent malade chronique ? L'exemple du diabète de type 1, Médecine thérapeutique/pédiatrie, 2005; 8 : 57-62.*

[6] ALVIN P., DE TOURNEMIRE R., ANJOT M.N., VILLEMIN L., *Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes, Arch Pédiatr, 2003; 10 : 360-366.*

.../...

autorisée. Le processus attendu est en effet de faire prendre conscience aux parents que leur enfant a été capable de pratiquer un sport collectif sans problème, sans présence parentale et que, de surcroît, il a apprécié. Cette expérience vise, pour l'association, à inciter les parents à moins surprotéger leurs enfants.

Discussion générale

A la question de départ « *Quel est le rôle de l'AFH-IDF en matière d'éducation thérapeutique par rapport aux structures de soins en lien avec elle ?* », les hypothèses qui devraient être validées à terme ouvrent des pistes de réflexion intéressantes.

Comme nous pouvons le constater, les hypothèses s'inscrivent bien dans des compléments possibles de l'éducation thérapeutique dispensée par les professionnels de santé. En effet, elles portent sur des apprentissages que seule une association peut proposer : des lieux hors les murs de l'hôpital ; une activité ici sportive, originale et pertinente par rapport à la pathologie ; et des rencontres intergénérationnelles. Ces caractéristiques permettent de conférer à ces activités éducatives une valeur thérapeutique. En effet, celles-ci sont

- soit directement orientées sur un apprentissage de compétences d'autosoins - mais selon une autre forme de médiation (exercice de l'aviron avec l'hypothèse de transposition de la méthode d'aviron à l'auto-traitement)
- soit sur le vécu d'une expérience visant à terme une meilleure acceptation des autosoins (comme par exemple les échanges intergénérationnels).

Le cas particulier des adolescents montre l'importance que ces lieux associatifs peuvent prendre dans un rôle de facilitateur pour renouer les rapports difficiles entre patients et les structures de soins. Mais ce rôle se prête également pour des personnes adultes en situation de rupture de soins ou d'isolement social.

De même le sport représente, premièrement par ses effets directs sur le corps et l'affect et deuxièmement par son attractivité pour cette classe d'âge, un exemple typique d'activité complémentaire. Il inaugure probablement d'autres types d'activités d'éducation dont la contribution à l'acquisition d'autosoins serait à valider comme par exemple les activités d'expression qui visent un travail réflexif sur son rapport à soi. Ce travail de formalisation de cinq hypothèses devrait conduire à terme à leur validation et à identifier les critères plus explicites qui fondent la complémentarité d'éducation entre associations de patients et structures de soins. Cette identification est nécessaire pour faciliter la conception des programmes impliquant d'une part les patients et leur association et, d'autre part, les professionnels de santé.

Dès lors que les activités s'avèreront complémentaires et intégrées dans un programme d'ETP élaboré de concert, leur mise en oeuvre pose la question de la place des patients. Nous n'aborderons pas leur rôle de coordinateur d'un programme d'ETP et nous limiterons la discussion à l'animation des activités d'éducation. Certaines activités semblent propices à des animations par un binôme constitué par un patient et un soignant.

Certaines ne peuvent l'être que par un patient pour des raisons évoquées plus haut ; d'autres par des bénévoles de l'association non atteints par la maladie. Cela conduit à s'interroger sur les compétences d'un patient-éducateur ou d'un bénévole. En effet, en « *professionnalisant* » certaines activités associatives par ce qu'elles participent d'un programme d'ETP reconnu et à terme financé par des organismes publics, il faut pouvoir être en mesure de préciser les prérequis nécessaires en terme de savoir-faire pour les patients afin d'éviter toute dérive éthique et scientifique. Quelles sont les caractéristiques nécessaires pour être un patient-éducateur ? Les expériences sont encore rares pour répondre à la question. Le projet le plus avancé concerne celui développé au Royaume-Uni par le NHS (National Health Service) après avoir été développé avec succès aux Etats-Unis (« *Expert Patients Programme* ») [16-18]. Ce projet a été construit en étroite collaboration avec les associations de patients et les professionnels de santé. Des patients sont formés comme tuteurs (« *lay tutor* » : tuteur profane) pour amener leurs pairs à devenir des « *patients experts* ». Mais les compétences d'éducateur ne sont pas abordées par les auteurs de l'expérience. Le rapport de recommandations de l'HAS sur l'ETP évoque la possible intervention des patients formateurs en complémentarité de l'ETP mise en oeuvre par des professionnels de santé [2].

Cette réflexion sur le rôle complémentaire d'une association dans un programme d'ETP n'exclut en rien d'autres activités associatives liées au choix associatif de ses membres. Celles que nous tentons d'éclairer visent à attribuer aux patients un rôle spécifique dans un programme d'éducation thérapeutique au côté des soignants. La compréhension de cette complémentarité permet de mettre en garde, selon nous, contre la dérive toujours possible de déléguer entièrement l'activité d'éducation thérapeutique aux patients sous l'argument d'un manque d'effectif de soignants et par volonté de rationaliser les coûts de santé. Il nous semble que l'intégration des activités associatives dans un processus thérapeutique ne vaut que si celle-ci apporte ce que les soignants ne peuvent partager, ni expliquer au plus près du vécu d'un patient. Si les associations de patients, sous couvert d'une plus grande accessibilité de l'ETP, tiennent lieu de substitut du milieu soignant, le risque est grand de voir apparaître des confusions peu favorables à la clarté des messages éducatifs.

Conclusion

L'éducation thérapeutique est un enjeu important de l'auto-détermination associative. Pour s'affirmer, celle-ci passe par sa contribution éclairée dans le champ de l'éducation thérapeutique. Dans cette perspective, l'ETP dispensée dans les associations ne doit pas copier celle proposée par les professionnels de santé mais doit intégrer des valeurs et un contenu propres pour se situer comme véritablement complémentaire. Les hypothèses de complémentarité émises grâce à une étude réalisée

.../...

- [7] TUBIANA-RUFIN., GUITARD-MUNNICH CH., *L'observance thérapeutique à l'adolescence. Médecine clinique endocrinologie & diabète*, 2004; 12.
- [8] ATKIN K., AHMAD W., *Living a «normal» life young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder, Social Science and Medicine*, 2001; 53 : 615-626.
- [9] STHENEUR C., *Maladie chronique à l'adolescence : impacts, enjeux. Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, 2002; 5 : 32-5.
- [10] MALKA J., DUVERGER PH., CHOCARD A.S., NINUS A., TOURBEZ G., *Mal se traiter, se maltraiter : L'adolescent face à une maladie chronique grave. Site de la psychiatrie angevine 2005*, Disponible : <http://www.med.univ-angers.fr/discipline/pedopsyl/Publications/ado-malade-malka.htm>.
- [11] AUJOULAT I., BARREA T., DOUMONT D., *Quels sont les principaux facteurs d'adaptation psychosociale à la maladie et au traitement chez les enfants et les adolescents atteints de maladies chroniques ? Dossier technique RESO 22, Mai 2003*, Disponible : <http://www.md.ucl.ac.be/entites/espl/reso/dossiers/intro.htm>.
- [12] LACROIX A., ASSAL J.-P., *L'éducation thérapeutique des patients – Nouvelles approches de la maladie chronique, 2e ed., Paris, Maloine; 2003, p 45*.
- [13] HEIJNEN L., MAUSER-BUNSCHOTTEN P., ROOSENDAL G., *Participation in sports by dutch persons with haemophilia, Haemophilia*, 2000; 6 : 537-546.
- [14] MULDER K., CASSIS F., SEUSER D.R.A., NARAYAN P., DALZELL R., POULSEN W., *Risks and benefits of sports and fitness activities for people with haemophilia, Haemophilia*, 2004; 10 (Suppl 4) : 161-163.
- [15] MAGLI R., *Les retentissements psychologiques de l'adolescence chez les hémophiles, 2005*, Disponible : http://www.docteurw.com/d_actu_site_f.aspx?spe_id=8onglet=1
- [16] NHS. *Department of Health. The Expert Patient : a new approach to chronic disease management for the 21st century. London : Stationery Office, 2001*, Disponible : <http://www.dh.gov.uk/.../PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?>
- [17] NHS. *Expert Patients Programme, 2006*, Disponible : <http://www.expertpatients.nhs.uk/>

.../...

.../...

[18] NHS. Process Evaluation of the EPP – Report II, Examination of the implementation of the Expert Patients, 2006, Disponible : http://www.npcrd.ac.uk/Publications/FINAL_PROJECT_REPORT.pdf?

au sein de l'AFH-IDF doivent conduire à terme à leur validation. Cependant, ce travail de formalisation témoigne déjà de possibles pistes de collaboration. Il est certain que la reconnaissance d'activités associatives intégrées dans un programme d'ETP nécessite, pour l'association, un travail de formalisation. Il en est ainsi pour la définition d'objectifs spécifiques porteurs d'une dimension thérapeutique et de la démarche pédagogique mise

en œuvre par l'association pour les atteindre. Cette répartition des activités d'éducation thérapeutique implique à terme de préciser les compétences d'éducateur des patients. Il revient donc aux associations comme l'AFH-IDF de poursuivre ce travail de concertation avec les professionnels de santé, chacun apportant son expertise pour concevoir et mettre en œuvre des programmes d'ETP.



FORMATIONS ANNEE ACADEMIQUE 2007-2008

Antenne de Liège

Cancer et Psychologie asbl

Rue des Augustins, 55
B-4000 Liège - Belgique
Tél./Fax : ++32(0)4 221 10 99
canceretpsylog@skynet.be
www.canceretpsy.be

12,19 & 26 janvier 2008

**22, 23 février & 1^{er} mars
7 & 8 mars 2008**

8, 9 & 15 mars 2008

22, 23 & 29 mars 2008

Les visages de la violence en soins palliatifs : quelles souffrances ?

Pertes, séparations et deuils

Accompagnement des enfants en deuil

Quand j'écoute, est-ce-que j'entends ? Que répondre ?

Antenne de Bruxelles

Cancer et Psychologie asbl

Avenue de Tervuren, 215/14
B-1150 Bruxelles - Belgique
Tél./Fax : ++32(0)2 735 16 97
canceretpsy@skynet.be
www.canceretpsy.be

1^{er}, 8 & 16 mars 2008

12, 13 & 19 avril 2008

17 & 18 mai 2008

1^{er}, 7 & 14 juin 2008

Quand j'écoute, est-ce-que j'entends ? Que répondre ?

Accompagnement des enfants en deuil

Un geste qui touche

Les visages de la violence en soins palliatifs : quelles souffrances ?

FORMATION LA CONTRIBUTION DES PSYCHOLOGUES DANS L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE



L'éducation thérapeutique du patient modifie le rôle des soignants. Dans ce sens, chaque professionnel est amené à interroger sa place dans l'éducation thérapeutique, mais également son identité professionnelle. Ce forum « un jour, un thème » est dédié aux psychologues et à leur contribution au champ de l'éducation thérapeutique.

Comment se positionnent-ils par rapport à cette nouvelle pratique ?

Que souhaitent-ils apporter par rapport à la lecture qu'ils font de l'éducation thérapeutique ?

Mais également, comment l'éducation thérapeutique interroge-t-elle, de leur point de vue, leur pratique actuelle ? Telles sont les questions qui initieront les échanges, les apports d'informations et les pistes de réflexion de ce forum.

La journée de formation est organisée selon 3 temps

- Echanges des points de vue et expériences des participants
- Discussions des participants à partir des apports des animateurs IPCEM
- Propositions de pistes de développement, d'amélioration

**10 JUIN
2008**

PARIS

310 €

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS

**Secrétariat de l'IPCEM
++33(0)1 49 06 56 24**

13, rue Jean-Jaurès
F-92807 Puteaux Cedex - France
Fax : ++33(0)1 49 06 84 75
E-mail : info@ipcem.org
Site : www.ipcem.org