Mémoire de Master 2 : Recherche en Santé Publique
Option : Organisations et systèmes de santé

Exploration des dimensions éducatives des pratiques d'accompagnement :

Des premières pistes à partir de 3 associations participant au projet ACESO

Par Alexia Zucchello

Directrices de stage
Cécile Fournier
Lynda Sifer-Rivière

Année : 2016/2017

Remerciements

Je tiens à remercier toute l'équipe du Pôle de Ressources en éducation thérapeutique pour leur accueil, leur disponibilité dans mes questionnements et leurs conseils avisés. Et tout particulièrement Pierre-Yves Traynard pour la confiance qu'il m'a accordée et sa proposition de stage au sein du pôle de Ressources.

Un grand merci aux associations qui ont participé aux monographies, le Comité des Familles, Migrations Santé France et Ding Ding Dong. Et plus particulièrement aux Référentes du projet ACESO pour le temps qu'elles m'ont accordé lors des entretiens, et pour leur gentillesse.

J'adresse également mes remerciements aux deux Coordinatrices du projet ACESO, Muriel Londres et Mariana Dorsa Figueiredo, pour leur aide dans la réalisation de mon mémoire et leur soutien tout au long de mon stage.

Par ailleurs, je tiens à remercier très chaleureusement Lynda Sifer-Rivière et Cécile Fournier pour leur investissement, pour leur aide précieuse tout au long de mon stage et pour leurs conseils dans la rédaction de ce rapport.

Sommaire

Table des matières

Remerciements 2
Sommaire 3
Résumé 4
Glossaire 5
Introduction 6
Méthode 9
Présentation du terrain 9
Pôle de ressource –Ile-de-France en éducation thérapeutique du patient 9
[Im] patient chronique et associé 10
Présentation du projet ACESO 10
Population de l'étude/ Structure membre d'ACESO 12
Démarche de recherche 12
Recueil des données 13
Analyse 15
Résultats 15
I) Ding Ding Dong 16
A) Origine et nom de la structure 16
B) Actions d'accompagnement 16
C) Les outils de communication et d'échange 19
II) Comité des familles 20
A) Origine et nom de la structure 20
B) Actions d'accompagnement 21
C) Les outils de communication et d'échange 24
III) Migrations Santé 25
A) Origine et nom de la structure 25
B) Actions d'accompagnement 26
C) Les outils de communication et d'échange 29
Discussion 30
I) Les pratiques d'accompagnement 30
II) Dimensions éducatives 35
Conclusion 38
Annexe 40
Bibliographie 41

Résumé

Exploration des dimensions éducatives des pratiques d'accompagnement :
Des premières pistes à partir de 3 associations participantes au projet ACESO

Lieu de stage : Pôle de ressources -Ile-de-France en éducation thérapeutique du patient

Tutrices : Cécile Fournier, Lynda Sifer-Rivière

Etudiant : Alexia Zucchello

Résumé

Introduction

Les pratiques d'accompagnement et d'éducation thérapeutique du patient sont actuellement encore intriquées. Si l'accompagnement est reconnu par les politiques de santé, sa définition reste floue et les pratiques sont très variées. L'éducation thérapeutique du patient est quant à elle introduite dans les pratiques de soin depuis la loi HPST de 2009. Le rapport Cap santé lance un appel à projet en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé. Le projet ACESO (accompagnement évolutif et solidaire) rassemble des associations autour de ce sujet. Cette étude qualitative a pour objectif de déterminer, comment les structures associatives intègrent l'accompagnement à leur pratique quotidienne et d'appréhender la dimension éducative qu'il leur accorde.

Méthode

Des entretiens, observations participatives et non participatives vont être réalisés. Ils ont permis d'en dresser la monographie de 3 associations au sein du projet ACESO et de leur pratique d'accompagnement. Les monographies sont le support d'une comparaison longitudinale des pratiques d'accompagnement et de réaliser une comparaison transversale entre les associations.

Résultat

Les pratiques d'accompagnement au sein des 3 associations sont variées, même si la définition de l'accompagnement est identique dans les 3 associations. Elles s'en emparent de manière différente et n'utilisent pas les mêmes méthodes et outils. Les actions d'accompagnement ont aussi des dimensions éducatives assez variées, se regroupant autour des besoins des bénéficiaires. Ces associations se structurent comme suit : création d'un lieu commun, création d'une communauté, soutien des membres, dynamique de vie, expression des membres, création et diffusion des informations, engagement associatif et adaptation du message.

Conclusion

Les pratiques d'accompagnement comportent des dimensions éducatives, centrées sur le malade et ses besoins. Elles y sont assez souples et tentent de s'adapter au mieux au besoin exprimé par le malade.

Mot-clef : accompagnement, dimension éducative

Glossaire

ACESO : Accompagnement évolutif et solidaire, projet sur 5 ans qui répond à l'appel à projet Cap santé.

ARS : Agence Régionale de Santé.

Cap santé : Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé

ETP : Education thérapeutique du patient

Empowerment : Ce terme n'a pas de traduction française satisfaisante et peut être traduit par « mise en puissance ». Mais sa définition se rapproche de celle-ci : « rendre les personnes plus responsables et prêtes à reprendre le contrôle de leur environnement et de leur vie ».[1]

Huntington : Une maladie neuro-évolutive héréditaire entraînant une altération des capacités physiques et intellectuelles qui est variable en fonction des individus. Ces altérations sont responsables d'une perte d'autonomie et d'une dépendance pour les actes de la vie quotidienne.

ICA : [Im] patient chronique et associé, collectif de 12 associations de malades dont les postes du conseil d'administration sont majoritairement ou intégralement tenus par des malades.

Leps : Laboratoire Educations et Pratiques de Santé. C'est l'organisme chargé de la recherche au sein du projet ACESO. Ce laboratoire est rattaché à l'université Paris 13.

Pôle de ressources : Pôle de ressources –île-de- France- en éducation thérapeutique, association de professionnels qui vient en support aux pratiquex d'ETP.

[1] S. Tessier. Les éducations en santé : éducation pour la santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours. 2012. Maloine.

Introduction

Dans notre société contemporaine, les progrès de la médecine, et les conditions de vie sont à l'origine d'un rallongement de l'espérance de vie. La société française est confrontée à de nouvelles problématiques, telles que l'augmentation du nombre de personnes atteintes de pathologies chroniques, environ 15 millions de personnes touchées, soit 20% de la population [1]. La prise en charge de ces pathologies ne peut se résumer à une prise en charge aigue de la maladie, mais elle nécessite également un suivi global sur la durée. L'Organisation mondiale de la santé fait une priorité de l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes. [2] C'est dans cette perspective que le plan 2007-2011 de santé publique pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes a été publié. Il comprend 15 mesures regroupées autour de 4 axes : l'axe 1, meilleure connaissance de la maladie ; l'axe 2, élargissement de la médecine de soins à la prévention ; l'axe 3, une facilitation de la vie quotidienne des malades et l'axe 4, une meilleure connaissance des besoins. L'axe 1 se tourne vers les nouvelles technologies avec la création de portails d'information. Les axes 2 et 4 se tournent vers l'éducation, l'information et l'éducation thérapeutique. L'axe 3 intègre la dimension d'accompagnement [3].

Le malade doit ainsi acquérir des connaissances et des compétences pour gérer sa maladie au quotidien [4]. Dans ce contexte de nombreuses notions sont mobilisées, telles que l'« éducation thérapeutique », l'« apprentissage » et l'« accompagnement ». La première notion repose déjà sur une définition reconnue et intégrée dans le parcours de soin via l'article L 1161-1, « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion au traitement prescrit et en améliorant sa qualité de vie » [5]. La deuxième notion est définie dans l'article L1161-5 comme l'apprentissage renvoie à « des programmes ayant pour objectif l'appropriation par le patient des gestes techniques permettant l'utilisation du médicament nécessitant le soin. Ils seront mis en œuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur, éventuellement financés par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament ». La troisième notion, celle d'accompagnement, reste plus floue et se définit dans l'article L1161-3 comme une partie de l'éducation thérapeutique ayant pour objet d'apporter une assistance et un soutien au malade ou à son entourage » [5].

L'accompagnement est une pratique reconnue par les politiques de santé, mais aucune définition concrète n'est établie [6]. L'accompagnement devient à cette occasion un objet de recherche. Il a d'abord pris de l'ampleur notamment dans le domaine des sciences humaines et sociales [6]. Puis il est apparu dans le champ du médical et du paramédical avec les problématiques sur la fin de vie et la prise en charge des proches (désignés par le terme d' « aidants »), dont l'objectif est de leur apporter un soutien médical, social et psychologique allant plus loin que la simple notion d'aide apportée tout au

long du parcours de soin de la personne malade [6 ; 7]. Cette dernière pratique reste proche de la définition de l'éducation thérapeutique [5].

Aujourd'hui, il existe toujours une confusion entre accompagnement et éducation thérapeutique, et cela plus particulièrement dans le domaine des pratiques du médical et paramédical. De plus, parce que l'articulation exacte entre éducation thérapeutique et accompagnement n'est pas connue, les frontières sont poreuses [8]. En effet alors qu'à l'échelle internationale, l'éducation thérapeutique couvre toutes les pratiques visant à aider le malade à bien vivre sa maladie, le système français les catégorisent 3 modalités : l'éducation thérapeutique, l'accompagnement et l'apprentissage [9]. A l'internationale, l'éducation thérapeutique comprend l'accompagnement et les programmes d'éducation. Dans le cas français, l'éducation thérapeutique du patient et l'accompagnement sont deux pratiques distinctes.

La loi HSPT 2009 relative à la réforme de l'hôpital et du patient propose néanmoins de distinguer éducation thérapeutique et accompagnement. Cette loi inclut l'ETP dans le parcours de santé du malade et précise la définition de l'ETP en l'évoquant « comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soin. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences, afin qu'il devienne acteur de son changement de comportement lors d'événements majeurs de sa prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents...), mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable. Le rapport poursuit cette distinction : il définit de la manière suivante : « l'éducation thérapeutique « stricto sensu » se distingue de l'accompagnement du malade, et se définit comme un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage » [10].

Cette définition rend l'ETP très normative et l'oblige à répondre à un programme préétabli (et dans ce cas, par les Hautes Autorités de Santé) [11]. Les financements sont accordés pour l'ETP par l'intermédiaire des Agences Régionales de Santé. Actuellement, des pratiques d'accompagnement sont réalisées, mais aucune rémunération spécifique ne leur est allouée. Définir les pratiques d'accompagnement permettrait de pouvoir les mesurer, et donc les financer, ainsi « les organismes et les associations œuvrant auprès des personnes concernées pourraient s'y impliquer et des moyens humains et financiers pourraient être mobilisés » [8].

C'est dans ce contexte que le rapport cap santé fut demandé et rédigé par Christian Saout, Secrétaire général délégué du Collectif inter-associatif sur la santé. Le but de son rapport cap santé est de prévoir : « un régime d'enregistrement de ces actions de façon à ce que la puissance publique ait une idée plus exacte de ce qui se fait sous couvert d'action d'accompagnement. A charge pour elle de décider ce qu'elle choisira ensuite de soutenir financièrement, seule ou avec d'autres partenaires. » [8].

C’est dans ce cadre qu’un appel à projet a été lancé, l’objectif étant d’offrir des actions d’accompagnement à l’autonomie en santé dans un territoire donné pour un public cible.

C’est pour répondre à cet appel à projet, que des structures se sont regroupées sous la coordination du pôle de ressources en éducation thérapeutique et de [Im]patient Chronique et Associé [12]. Le projet ACESO (Accompagnement Evolutif et Solidaire) a été créé et découle de l’article 22 de loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé cité ci-après : « A titre expérimental et pour une durée de cinq ans à compter de la promulgation de la présente loi, peuvent être mis en œuvre des projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif pour les personnes souffrant d'une maladie chronique ou étant particulièrement exposées au risque d'une telle maladie. » [13]. Les projets d’accompagnement seront ensuite évalués, avant d’être partagés.

Jusqu’à présent la loi a donc donné deux définitions distinctes de l’accompagnement et de l’éducation thérapeutique, puis a intégré de manière obligatoire l’ETP dans le parcours de soin. L’ETP et l’accompagnement ont ainsi pu être mis en place par des acteurs différents. L’ETP a été mis en place par les professionnels de santé, et surtout dans le secteur hospitalier pour 80% de la pratique d’ETP [14], alors que l’accompagnement a été réalisé par les associations de malades et de professionnels.

L’accompagnement comprend deux champs d’intervention : le renforcement des capacités de décision de l’usager bénéficiaire du programme et le renforcement d’action ou empowerment [8]. Il convient de souligner que l’accompagnement s’adresse à la même population cible que l’éducation thérapeutique, c’est-à-dire aux personnes malades, ou/et précaires, regroupées sous la désignation de personnes vulnérables en santé. Mais surtout avec le même objectif final d’empowerment et de bien vivre avec sa maladie chronique [9]. Les méthodes et outils sont cependant différents, ainsi que la localisation des pratiques, l’ETP est réalisé majoritairement à l’hôpital et l’accompagnement en ville [15, 16]. La distinction ne semble pas fonctionnelle en pratique, mais il apparaîtrait que les besoins éducatifs et d’accompagnement soient intriqués. Se pose alors la question de savoir si les pratiques d’ETP ne contiennent pas une dimension d’accompagnement ? Et réciproquement ? Si l’accompagnement ne contient-il pas une dimension éducative. Autrement dit, mes questionnements ont porté sur les frontières poreuses entre l’accompagnement et l’ETP et leurs conséquences.
Par ailleurs, l’accompagnement est mené par des associations. Ce qui conduit à interroger également les transformations du champ associatif. Dans quelle mesure ces transformations ne sont-elles pas à l’origine de l’apparition de ces enjeux ? En effet, les associations de malades se transforment et sont gérées par des malades qui s’émancipent de la tutelle médicale. Les associations de malades donnent alors la priorité aux malades dans leur globalité [17]. Ces associations de malades suivent le mouvement d’implication du malade dans son parcours de santé ; par exemple avec l’apparition du patient référent ou expert [17 ; 18].

C’est pourquoi il importe de s’intéresser aux pratiques d’accompagnement mises en œuvre par des structures associatives pour leurs membres, avec pour objectif de dresser, dans un premier temps, un

état des lieux de ces pratiques et dans un second temps d'explorer leur dimension éducative. Mon questionnement a donc été de me demander parmi les pratiques d'accompagnement mises en place pour les maladies chroniques par les intervenants des structures associatives participant au projet ACESO, quels étaient les objectifs donnés par les structures de leur pratique d'accompagnement ? Pour y répondre, la méthode de la recherche qualitative semble la plus adaptée. En effet elle s'intéresse au point de vue des acteurs des différentes structures et au sens qu'ils donnent à leur pratique.

Cette étude qualitative a donc pour objectif de déterminer, comment les structures associatives intègrent l'accompagnement à leur pratique quotidienne et d'appréhender la dimension éducative qu'ils leur accordent.

Méthode

Présentation du terrain

Le stage se déroule au sein du pôle de ressources –Ile-de-France en éducation thérapeutique du patient. Le projet ACESO est porté par l'association ICA ([Im]Patients, Chronique et Associé) et co-porté par le pôle de ressources en éducation thérapeutique Ile-de-France [8]. Au sein du projet, le Laboratoire éducation et pratique de santé (leps) est chargé de la recherche/évaluation.

Pôle de ressource –Ile-de-France en éducation thérapeutique du patient

Le pôle de ressources a été créé en 2009. Il était à l'origine un groupe de soignants animateurs d'atelier d'ETP au niveau régional. Il participait au programme expérimental de la Fédération des Réseaux Diabète d'Île de France (FREDIF) et Néphrologie (RENIF), avant de devenir le pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient. En premier lieu, il subit un temps d'expérimentation avec des activités telles que : des permanences d'ETP, des actions de sensibilisation, des actions d'accompagnement et de coordination. Suite au succès de ces actions, le pôle de ressource entreprend un partenariat avec l'Agence Régionale de santé (ARS) qui le finance depuis 2012. Les activités du pôle continuent à se développer et il étend son réseau d'intervention [19].

Les missions du pôle de ressources sont diverses. Il est difficile de les résumer, mais ses missions principales restent :

- La mise à disposition des ressources méthodologiques et documentaires existantes dans le but de soutenir différents acteurs réalisant de l'ETP.
- La facilitation de la complémentarité des programmes d'éducation thérapeutique hospitalier et de ville, mais aussi la transition de l'ETP de l'hôpital vers la ville ;
- Le soutien des programmes existants, mais aussi leur mise en œuvre au plus près des patients afin que les activités d'ETP répondent aux besoins évoqués par les usagers.

Le pôle de ressources –Ile de France- en éducation Thérapeutique des Patients a été créé par des « acteurs de terrain », afin de développer les pratiques d'ETP dans un contexte de soin ambulatoire. Il est financé par l'ARS. Une des principales missions du pôle de ressources en éducation thérapeutique est de favoriser la transition des activités d'ETP de l'hospitalier à l'ambulatoire [19]. Le projet ACESO a une importance capitale pour lui, car les structures associatives vont pouvoir réaliser et valoriser leur travail éducatif. Il doit donc apprendre à les connaître et à se faire connaître. Il a aussi besoin également d'y participer pour co-constuire les pratiques d'accompagnement et élargir ses activités.

[Im] patient chronique et associé

L'association ICA, étant une association de patients atteints de maladie chronique, compte 11 associations : « AIDES, AFA (Association François Aupetit), AFD (Fédération française de diabète), l'AFH (Association française des hémophiles), AFSEP (Association française des sclérosés en plaque), Amalyste, APTES (Association des personnes par le tremblement essentiel), Fibromyalgie France, FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux), France Psoriasis et Kératose. Elle a été créée en 2005. Le collectif doit son origine à la rencontre d'associations de personnes malades vivant avec diverses pathologies chroniques. Ces associations se sont réunies autour d'un projet « Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail » [20]. Ses actions sont : des débats notamment sur les franchises médicales, une expertise sur les questions d'emploi des personnes malades chroniques, des propositions sur la gestion de la vie des personnes malades chroniques. L'association est engagée politiquement, fait de la recherche participative avec ses adhérents, publie des guides pour les malades (« Guide parcours de santé », « guide maladie chronique et emploi », etc.…) [20].

Présentation du projet ACESO

Le projet ACESO est rassemblé 20 associations partenaires, 15 associations et 1 centre de santé, qui ont des pratiques d'accompagnement. Il y intègre aussi 2 structures porteuses, et 2 universités dont l'une est chargée de la recherche et de l'évaluation. Il faut préciser que la recherche est obligatoire au sein du projet ACESO, qui doit dédier une part de ces financements à la recherche. Outre la mise en place d'actions d'accompagnement et de réflexion collective sur les pratiques, le projet ACESO prend en compte les inégalités sociales d'accès au soin et les problèmes d'adaptation de la pratique au niveau socio-éducatif du malade. Les enjeux de ce projet sont majeurs. Nous pouvons en distinguer deux types : ceux pour les associations et ceux pour les porteurs [8].

Ces programmes d'accompagnement ne sont pas encore très bien reconnus, mais le projet ACESO leur permettrait de valoriser leurs compétences et leurs acquis, de s'ouvrir vers l'extérieur et se faire « évaluer » sur ce qui fonctionne ou non. Certaines des structures sont de petites tailles et n'ont pas encore de programmes très définis, elles appréhendent le jugement, voir la perte de certaines de leur marge de manœuvre.

Il faut savoir que ICA comporte 12 associations dont 8 sont partenaires du projet seulement, et 4 ont des pratiques d'accompagnement : Associations française des Hémophiles, Ding ding dong, Association François Aupetit, France Psoriasis. Participer au projet ACESO, c'est un moyen aussi de faire reconnaitre les pratiques d'accompagnement de ces structures par les financeurs publics et en conséquence d'obtenir des financements.

La population cible de cet accompagnement : « Il concerne les personnes atteintes de maladie chronique ou particulièrement exposées à une telle maladie, ainsi que les personnes en situation de handicap » [8].

L'accompagnement est un processus riche et très diversifié comprenant de l'information, des conseils, du soutien, de la formation aux patients, et d'autres actions permettant aux usagers d'augmenter leur autonomie. Ces derniers participent à l'élaboration de leur programme de santé, à faire respecter et faire valoir leur droit. Cette dimension est donc essentielle dans le parcours de soin des malades chroniques. Cependant elle manque de visibilité, de description explicite. Les structures du projet ACESO souffrent aussi de lacunes en termes de co-construction entre professionnels et surtout d'empowerment. Aucun lien n'est établi entre les structures et les actions d'accompagnement. C'est pourquoi, dans l'appel à projet, ACESO se lance dans un projet de co-construction des actions d'accompagnement. Le Projet est prévu sur 5 ans autour d'objectifs annuellement définis [12].

Tableau 1: Objectif par année sur 5 ans du projet ACESO

Année 2016/2017 : Un état des lieux des différents supports d'accompagnement va être réalisé, puis leur évaluation, avant de diffuser les différentes formes d'accompagnement et leur publication.
Année 2017/2018 : A la suite du recueil de données, une co-construction des modalités d'accompagnement innovante va être entreprise. Elle inclut toutes les personnes souffrant de maladies chroniques ou invalidantes.
Année 2018/2019 : le travail des années précédentes permettra l'élaboration d'outils et de supports dans ces nouvelles méthodes d'accompagnement. Dans un second temps, leur promotion et diffusion seront réalisées dans les différentes associations adhérentes au projet.
Année 2019/2020 : C'est le début de la mise en place de pratiques permettant la création de critères d'évaluation (au niveau du projet ACESO, mais aussi au niveau national). L'évaluation identifiera les indicateurs et les critères de validité considérés comme une « bonne » pratique d'accompagnement. Une dimension importante est aussi donnée au numérique. Des éléments semblent cependant déjà indispensables à l'évaluation notamment des questions d'accessibilité, de développement des compétences et d'amélioration du parcours de vie ou d'entrée dans le parcours de santé.
Année 2020/2021 : Le but final reste le partage de l'ensemble des recommandations. C'est un partage à la fois de savoir, mais aussi de savoir-faire.

Ce projet repose sur la collaboration et le respect de chacune des structures (principalement associatives) du projet. Tout au long de cette démarche de co-construction, la coopération sera de rigueur [12]. Cela permettra d'abord que les structures acceptent de partager « leur » travail. A l'heure actuelle, chaque action d'accompagnement est montée par les structures de manière individuelle, grâce à l'engagement des équipes et des membres de l'association. La co-construction est aussi de rigueur pour la recherche et l'évaluation, afin que les associations ne se sentent pas menacées. Le partage et le travail collectif entre tous les acteurs sont la clef de voûte du projet ACESO [12, 21].

Population de l'étude/ Structure membre d'ACESO

Le projet ACESO comporte de nombreuses structures de taille et de pathologie variées. Pour la réalisation de ce rapport, des données sont recueillies dans trois structures : Le Comité des Familles, Ding Ding Dong, et Migrations Santé. Elles sont représentatives de la pluralité des types d'associations existantes au sein d'ACESO. Le comité des Familles est une association de malades, mais ne fait pas partie d'ICA. Ding Ding Dong est une association de malades qui en fait partie, enfin Migrations Santé France est une association de professionnels.

Tableau 2: Structures ayant des pratiques d'accompagnement dans ACESO et la population visée

- **ACSBE (action communautaire santé bien être) :** personne en situation précaire
- **Association François Aupetit (ICA) :** personne atteinte de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin
- **Association Française des Hémophiles (ICA) :** personne atteinte d'hémophilie
- **Basiliade Béranger :** personne atteinte du VIH
- **CMS Nanterre :** personne consultant au centre municipal de santé
- **Comité des Familles :** personne atteinte du VIH
- **Association Cordia :** personne atteinte de Crohn
- **Ding Ding Dong (ICA) :** personne atteinte de Hutington
- **France Psoriasis (ICA) :** personne atteinte de psoriasis (cutané et rhumatismal)
- **Migrations Santé :** personne migrante
- **Paris Diabète :** personne diabétique
- **Revesdiab** : personne diabétique
- **URACA/Basiliade** (Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines) **:** personne toxicomane-délinquante
- **Comede :** personne en situation d'exilée

Démarche de recherche

Tout d'abord, j'ai réalisé une recherche bibliographique sur l'accompagnement, l'éducation thérapeutique, et l'éducation pour la santé. La bibliographie a été réalisée via PubMed®, Cain®, Google Scholar® et Persee®, par le biais des mots-clefs suivants : autonomie, éducation thérapeutique, éducation en santé, éducation.

En parallèle de ce travail, un travail sur mes prénotions a été réalisé. Le but étant de prendre de la distance vis-à-vis du sujet d'étude, pour avoir un regard le plus neutre possible comme le suggère Durkheim dans « Les règles de la méthode sociologique » [22 ; 23].

Ce travail de recherche, de déconstruction/reconstruction, de questionnement sur le contexte, les recherches bibliographiques, les enjeux et les premières observations de terrain, m'a permis de définir de manière progressive ma problématique. Les interactions avec le terrain ont fait évoluer la problématique tout au long de la recherche, mais également mon propre questionnement sur ma question de recherche suite aux différentes observations. Pour y répondre une démarche interactive et inductive semblait la plus adaptée. L'objectif étant que les structures donnent leur point de vue personnel sur leur pratique, et qu'à partir de ces observations individuelles (faits, observations, entretiens, situation, etc.) une dimension plus générale leur soit données [24,25]. La problématique est

une étape qui conditionne la méthodologie de la recherche et passe par un travail important de « rupture épistémologique » et de déconstruction de l'objet de recherche, c'est-à-dire d'interrogation sur les définitions et concepts étudiés [26].

Recueil des données

Mon stage s'est déroulé au sein du pôle de ressource –Ile-de-France- en éducation thérapeutique du patient. Comme indiqué plus haut, il a un rôle au sein du projet ACESO, qui représente aussi pour lui un enjeu. Il est le lieu central des réunions du projet notamment des réunions de pilotage du projet, mais aussi de celles de gestion du budget. Le pôle de ressources est donc un lieu-clef pour observer les interactions entre les structures mais aussi entre les coordinateurs du projet. Ils sont 3, dont 2 font parties du pôle de ressources et le troisième est un membre de ICA. Ce positionnement au sein du pôle de ressources me permet d'avoir un accès aux interactions collectives et donc de prendre en compte les actions collectives comme la sociologie interactionniste le suggère (Hughes écrit : « si l'on conçoit la sociologie comme la science des interactions sociales et leurs conséquences culturelles et institutionnelles qui deviennent à leur tour des facteurs conditionnant les interactions futures), alors, l'observation de terrain et la sociologie appliquée ne font qu'un. ») [27].

Le recueil des données a été mené de façon plurielle. Il passe par des observations directes avec un travail de méthode rigoureuse. Celle-ci correspond à la méthode décrite par Hughes sous le terme de fieldwork, c'est-à-dire que le terrain est un lieu d'observation in situ où les interactions entre les acteurs se mettent en place [27]. Pour citer Hughes : « Le terrain sera envisagé ici comme l'observation des gens in situ : il s'agit de les rencontrer là où ils se trouvent, de rester en leur compagnie en jouant un rôle qui, acceptable pour eux, permette d'observer de près certains de leurs comportements et d'en donner une description qui soit utile pour les sciences sociales tout en ne faisant pas de tort à ceux que l'on observe. » (Hughes). Cette méthode de recherche a été mobilisée tout au long de cette recherche, où des observations non participantes ont été réalisées [28]. La participation au projet ACESO en tant que chercheur a été un peu complexe. Au lancement du projet ACESO, la recherche pouvait être mal interprétée, car elle être considérée comme allant de pair avec l'évaluation. Ce qui entraine donc une légère méfiance vis-à-vis de la recherche renforcée par le fait que la recherche était rémunérée au sein du projet, avec un budget dédié alors qu'aucune des structures ne reçoit de financement pour ses actions, qui restent du travail bénévole. Or pour recueillir des données intéressantes, les relations entre le chercheur et son terrain sont cruciales et « le type de rapport du chercheur de terrain au sujet qu'il étudie détermine étroitement sa capacité à recueillir des informations intéressantes » [28]. La participation à des groupes de travail au sein du projet m'a permis d'entrer en contact avec les acteurs et de faire accepter ma présence au sein des structures pour mener des observations et réaliser des entretiens. Seule cette démarche d'entrer en relation m'a permis de recueillir des informations, indispensables à ma recherche.

J'ai donc participé à plusieurs groupes de travail mis en place dans le cadre du projet ACESO : « guide du routard », « visite d'étonnement », « comité de pilotage », « groupe glossaire » et « groupe

communication ». Pour les résumer rapidement, le guide du routard est le groupe de travail en charge de programmer les visites des différentes structures et de déterminer ce qui va être fait des données recueillies lors de ces visites. Les données se constituent de « note d'étonnement ». Chacune des structures ayant réalisé la visite doit dire ce qui l'a surpris, lui a plu, déplu, etc.… Au niveau des visites d'étonnement, ce groupe de travail est toujours en constante rotation, sauf via les deux coordinatrices du projet, un évaluateur du LEPS et la recherche. Les structures se visitent donc les unes, les autres (deux structures en visitent une troisième) [21]. Ce sont des sources d'information très importantes sur les pratiques d'accompagnement et pour moi le support de la réalisation de mes guides d'entretien [28]. Le comité de pilotage est celui qui dirige l'ensemble du projet, le groupe glossaire est celui en charge de définir les termes se rapprochant du projet. Et enfin le groupe communication est celui en charge de la communication sur le projet en interne et en externe de celui-ci [21].
Les entretiens et les observations ont toujours été menés après la visite d'étonnement. Suite à cette visite un entretien est fixé avec le référent du projet ACESO. Il permet de développer les différents types d'accompagnement évoqués lors de la visite d'étonnement mais aussi les informations recueillies sur la structure via leur communication. L'entretien m'a permis de rechercher des faits, idéologies et croyances des acteurs de l'accompagnement et permet donc de mettre en lumière la sémantique collective et les pratiques sociales évoquées. Il me permet de comprendre le point de vue des acteurs et leur conduite. Au cours des entretiens semi-directifs sont explorés le vécu, les savoirs-faire et pratiques individuelles mais aussi collectives au sein de la structure associative [28].

Il donne aussi lieu à des observations de terrain notamment au sein de la structure ou de la pratique d'accompagnement. Ainsi pour le Comité des Familles, un entretien a été réalisé avec la responsable du projet ACESO, une journée d'immersion dans la structure, l'observation d'un atelier d'éducation, de leur émission de radio et de sa rediffusion au sein du comité des familles. Pour Ding Ding Dong, un entretien a été réalisé, ainsi que le visionnage de leur pièce de théâtre « bon baiser de Huntingtonland », différentes conférences présentes en ligne et leur participation à une émission de télévision. Pour Migrations Santé, là aussi un entretien fut organisé, ainsi qu'une journée d'immersion dans un foyer de migrants, lors de la mise en place d'une permanence par Migrations Santé.

Le recueil de la littérature produite par les structures a aussi concerné leurs publications, brochures, flyers, etc. Les nouveaux supports d'information tel que Facebook, site internet, Twitter ont aussi été pris en compte et au même titre que les autres données recueillies [28].
L'ensemble des entretiens a été retranscrit et les observations ont donné lieu à des fiches d'observation [28]. Pour répondre aux questions d'éthique, l'ensemble des entretiens est anonyme, mais les structures ont donné leur consentement pour que le nom de l'association puisse être cité via des lettres de consentement. Tout au long de la recherche un cahier d'observation a été tenu afin de noter les informations recueillies, mais aussi les pensées et les émotions ressenties durant la recherche [28]. Des monographies des 3 structures enquêtées ont été faites. Elles comprennent un historique de la

structure, une présentation des acteurs et un recensement des différentes pratiques d'accompagnement réalisées par les structures, le sens qu'elles leur donnent ainsi que leurs objectifs.
Le choix de réaliser 3 monographies permet de réaliser des comparaisons et de mettre en place une démarche comparative, et comme Hughes le mentionne « de se consacrer à des séries de cas et non de se focaliser sur un cas précis » [27]. C'est pourquoi, je me suis focalisée sur trois structures avec des caractéristiques différentes. Cette méthode de recueil de données et d'analyse permet de se rapprocher le plus possible d'une « intention d'objectivité » (Hughes).

Analyse

L'analyse a été accomplie en plusieurs étapes. La première étape est celle de la retranscription des données d'entretien avec la création de brèves fiches signalétiques sur la personne réalisant l'entretien (nom, rôle dans le structure, parcours, nombre d'années dans l'association). Toutes les observations ont fait l'objet d'une synthèse manuscrite résumant le lieu, les interactions, les acteurs en présence, les brèves de dialogue. Cette retranscription a été faite de manière littérale. Les conférences audios écoutées, elles n'ont pas été retranscrites dans leur intégralité, seules les informations les plus importantes l'ont été. [28]
Puis est venu le temps de la lecture des données. Une première lecture flottante est pratiquée dans le but de se « réapproprier » les données. Vient une seconde lecture qui est le support d'une fiche phénoménologique. Ces deux lectures favorisent une analyse verticale. La troisième lecture est celle qui fait ressortir les verbatims qui sont révélateurs de sens. Ce sont ces derniers qui seront intégrés dans la monographie des structures, permettant de connaître le sens donné par les acteurs à leur pratique. Ils serviront aussi à comparer les structures entre elles et seront à l'origine d'une analyse transversale entre les structures [28].
Tout au long de l'analyse, j'ai veillé à garder une attitude de recherche compréhensive pour donner du sens aux expériences vécues par les acteurs, mais aussi une attitude éthique qui reconnaît aux enquêtés la détention d'un savoir qui leur est propre [28].

Résultats

Les résultats présentent les monographies des 3 structures. Celles-ci donnent un résumé de l'histoire de leur création, des différentes actions d'accompagnement des associations et des divers outils qu'elles utilisent. Les monographies sont conçues grâce aux entretiens individuels avec les coordinateurs du projet ACESO de chaque association, grâce aux observations participatives ou non. Aucun refus n'a été exprimé, chaque structure a pris le temps de répondre et de décrire l'ensemble de ses activités.

I) Ding Ding Dong

A) Origine et nom de la structure

Les membres du conseil d'administration racontent que la création de Ding Ding Dong a demandé du temps. Celle-ci fut possible grâce à la rencontre d'autres associations. Au départ, les membres exprimaient la crainte de faire plus de mal que de bien, même si un vrai besoin existait ; car selon eux, rien n'était fait pour les personnes découvrant leur maladie ou vivant dans des familles de Huntingtonnien. L'association est un rassemblement de personnes autour d'une idée commune «la maladie de Huntington ». Leur but est de créer des savoirs, des liens sociaux et du bien-être. Elle réunit des scientifiques, des personnes de lettres, des artistes, et quelques médecins… le conseil d'administration se veut un collectif de penseurs, il évoque une rareté de pensée sur Huntington malgré la littérature médicale, mais surtout il évoque beaucoup de descriptions sordides sur la maladie sans recul préalable. Il mentionne également de la colère concernant le test de diagnostic et un désir de faire évoluer la prise en charge. Les buts de Ding ding dong sont de rassembler les expériences de malades, notamment sur la perte de contrôle du corps, sur le vivre, la maladie au quotidien. Elle veut y inclure la recherche participative où le malade serait « acteur »et non « cobaye » et y intégrer le travail des artistes pour donner une vision différente de la maladie.

Le nom de la structure fut pensé et réfléchi par le conseil d'administration. Ding Ding Dong : c'est pour dédramatiser Huntington « qui fait peur » (*« Ma sœur pendant très longtemps, tu lui disais Huntington et elle avait les yeux qui se remplissaient de larmes, c'était un mot hanté »*) et créer quelque chose d'accueillant à l'inverse de la douleur causée par la maladie. Mais Ding Ding Dong réfléchit par ailleurs au nom de ses activités d'accompagnement, pour lesquelles elle donne des noms affectueux ou empreints de vie, d'espoir, tels que « Bon baiser de Huntington » pour sa pièce de théâtre ou les « beginners » pour ses ateliers d'écriture.

B) Actions d'accompagnement

Créer un espace/Protéger les usagers

Pour protéger les usagers, l'association a créé un univers. C'est Huntingtonland. L'imaginaire est un moyen de se protéger du monde extérieur (*« c'est ça, à la fois dans le monde Huntington, ce que j'appelle le Huntingtonland »*). C'est l'univers qui se forme autour de huntington, où vie et fiction se côtoient. Les malades peuvent s'inventer un personnage grâce à leur pseudonyme. Les usagers le considère comme un « masque », comme un refuge pour échapper à la maladie (*« Moi j'en ai fait un personnage mais ça te permet aussi d'avoir comme un masque quand tu vas au bal, c'est aussi quelque chose. C'est aussi il y en a une, c'est très symbolique, qui a choisi Cassandre qui est dans la mythologie grecque, celle qui est un peu le synonyme de l'annonce de la mauvaise nouvelle. Donc c'est vachement finaud, c'est vachement beau aussi »*). C'est une protection affective. Mais aussi une protection physique, puisque la maladie est héréditaire et touche des familles ; les membres du conseil d'administration évoquent la nécéssité de « protéger le nom de famille » (*« Avec Huntington, c'est très*

spécifique car tu n'engages pas que toi tout seul mais tu engages toute ta famille. Et du coup ça pose la question de l'anonymat encore plus. »). L'imaginaire passe par plusieurs supports : la vidéo, la littérature, la danse.

Créer des connaisses avec et pour le malade

L'association depuis sa création a une volonté de faire germer des connaissances. Cette création passe par un mélange de recherche, d'art et d'imaginaire. La recherche de Ding Ding Dong se veut participative, elle est construite « par et pour » les usagers (*« Et il disait toujours, c'est lui qui disait ça : « les patients c'est eux les experts !»* »). Le but est double. Le premier est d'apporter des connaissances pratiques sur vivre avec la maladie. Et le second est de créer des connaissances plus générales sur la maladie d'une autre manière que purement scientifique (« *Huntington, c'est un désert. Inventons quelque chose qui nous ressemble, qui fasse un peu fi des académies. Et qui vraiment fabrique du savoir (…). J'en avais marre du côté ultra normé des sciences humaines. J'en avais aussi assez. Et puis pour moi la vie, elle est un peu plus courte que les autres, alors tant pis. Moi je dois faire des raccourcis* »). Elle se base sur des témoignages des malades. C'est le fond de l'information, puis la forme est travaillée avec le conseil d'administration. Il est composé d'artistes, de philosophes, d'historiens dont les parcours se recoupent via des travaux ou des centres d'intérêt communs, mais aussi la volonté de faire une recherche différente mélangeant art et science. Les artistes (littéraire, danseur, peintre…) apportent une vision sujective de la maladie pour faire changer la « vison des personnes malades » (« *Monsieur B enseigne à la danseuse qui ensuite nous enseigne. Et qui enseigne aux spectateurs qui vont voir ce truc et ensuite tous on ne voit pas la chorée de la même manière* »). Les outils de travail sont les ateliers d'écriture et de danse, les témoignages des usagers.

Diffuser l'information

Ding Ding Dong a aussi une volonté de diffusion de l'information. Cette diffusion est pour les malades, pour le grand public et pour les professionnels de santé. Pour ce faire, Ding Ding Dong utilise différents moyens : les conférences, colloques, pièces de théâtre, son site Internet et les publications au moyen de sa maison d'édition qui lui confère une liberté totale. L'association utilise différents outils : la vidéo, la danse, le jeu de théâtre, la publication papier ou audio, l'informatique, la maison d'édition. Les outils et moyens sont variés pour s'adapter au public, que Ding Ding Dong veut atteindre. Chacun peut choisir ce qui lui convient le mieux, mais aussi s'adapter au lieu de la diffusion. (« *On en a enregistré une version audio pour les personnes qui ne pourraient pas bien lire* »).

Créer une dynamique d'entre-aide/une communauté

Ding Ding Dong a l'envie de créer une fierté et une communauté de Huntingtoniens. Pour cela il utilise des groupes d'entre-aide. La volonté de l'association : que ces groupes soient des groupes d'entre-aide et non de parole, c'est-à-dire qu'il n'y ait pas de professionnel de santé qui les encadrent. Son autre objectif est qu'il pousse un peu partout en France, pour qu'une dynamique de partage de connaissance se fasse (« *Exactement mais on essaie de créer des espaces qui eux peuvent être utilisés*

par les usagers eux-mêmes, ce sont les groupes d'entre- aides. C'est de l'aide et de l'auto support où les gens puissent eux même se relayer. Mais il faut un peu les aider au début, les accompagner. »).

Les outils pour créer cette communauté sont Facebook, le site internet et la mailing list qui permettent de mettre en lien les malades *(« Alors je fais beaucoup de communication de ce qu'on fait à Ding Ding Dong. Je fais des newsletters. Ce qu'on ne fait pas encore car on fait gaffe, pour la confidentialité, c'est d'animer. La mailing list est secrète mais on pourrait animer un groupe sur Facebook. »)*. Skype peut être utilisé si des usagers de l'association sont très éloignés et veulent participer à un groupe d'entre-aide. La parole est aussi un outil, celui utilisé par les groupes de parole.

Soutenir les malades

Ding Ding dong mentionne un besoin d'écoute et de soutien de ses membres. Ce soutien est au cas par cas et dépend des besoins évoqués par les membres. Il peut s'agir d'une correspondance à distance grâce au téléphone, mail ou à l'échange lors des groupes de travail (*« Ah bah complètement. C'est C. qui a dit l'autre jour 50% de mes problèmes ont été réglés par le groupe. Pas les médecins, 50% de mes problèmes sont des problèmes existentiels dans un sens psychologique. Dans un sens qu'est-ce que je fais avec mes enfants ?»*). Mais soutenir, c'est aussi pour eux de prendre des nouvelles. Si un usager ne donne pas de nouvelles pendant longtemps, un mail ou un sms lui est envoyé avec pour contenu *« comment allez-vous ? bonne journée, bisous »* ou un mail plus personnalisé. Ding ding dong prend des nouvelles pour ne pas laisser le malade dans l'isolement même si c'est un choix de ne plus venir au groupe d'entre-aide, il le respecte. Les outils du soutien sont donc la parole, les échanges par mail.

Laisser s'exprimer les membres

Ding Ding Dong donne une part importante de son activité à l'expression qu'elle soit littéraire ou physique. L'association met en place des ateliers d'écriture pour les « beginner » de la maladie (ce sont des ateliers d'écriture pour permettre aux jeunes vivants dans des familles de Hutingtonnien d'exprimer leurs émotions et ne pas parler de Huntington « en termes de maladie » mais de se croire dans une « famille d'extra-terrestre ». Le but est de réaliser « des échanges qu'on pourrait ensuite systématiser. »). L'expression passe aussi par les ateliers de danse (*« On a aussi besoin d'exprimer des choses au niveau du corps et les mots de la danse sont importants, et là on a travaillé. »)*.

Les outils de l'expression sont donc l'écriture, la parole et les témoignages, le corps via la danse, mais aussi le théâtre lors des performances jouées et données par l'association.

Soutenir une dynamique de vie

Ding Ding Dong milite contre le « ça va être atroce » (*« Je ne parle pas pour tout le monde, mais pour Ding Ding Dong en effet on est dans autre chose que de s'arrêter à ça va être atroce. Ça va être atroce si on ne fait pas toute la prise en charge adaptée. L'accompagnement adapté. Evidemment si on ne fait rien. Mais si on fait plein de choses ça peut être autre chose qu'atroce.* »). Elle veut instaurer une dynamique de joie et de vie autour de la maladie (« *Donc un moment d'échange, de communication. Et le soir même une fête avec de la danse. Et ils ont dit mais on va danser ? Et j'ai*

répondu pourquoi pas, on a bien la maladie de la danse. »). La vie passe aussi par les projets, l'association en a plein : des camps de vacances pour les jeunes qui vivent dans des familles de malades, des ateliers d'ETP, et la création d'un forum dédié où l'expression serait totalement libre (« *Et sur le forum on n'a pas le droit de dire de gros mots. J'ai dit : attendez si, dans un forum Huntington, on n'a pas le droit au gros mot... la maladie entraine des désinhibitions donc si on n'a pas le droit de dire des gros mots c'est comme de dire qu'on n'a pas le droit de renverser des trucs à table.* »).

Adapter son message

Ding Ding Dong veut donner de la subjectivité à la maladie, c'est le travail des artistes mais aussi du vocabulaire utilisé. En effet, l'association passe par des figures de style pour s'exprimer et faire comprendre son message avec beaucoup de douceur (« *c'est une métamorphose, pas celle de Kafka mais celle du papillon* » ou « *les médecins créent le squelette du savoir et nous les usagers on en crée la chair et la peau* »).

C) Les outils de communication et d'échange

Les flyers/posters/newsletters

Les flyers sont utilisés. Ils ont le format d'une carte postale et ne sont pas conventionnels, donc à l'image de Ding Ding Dong. Le format de la carte postale rappelle celui du livre, où l'image cotoie l'écriture et l'expression. Il permet de faire connaitre l'association avec sa propre vision. Pour certains congrès, des posters sont réalisés, ils sont plus à l'attention du corps médical. Ding Ding Dong fait aussi une newsletter pour diffuser les nouvelles de l'association.

Internet

Pour Ding Ding Dong, Internet comprend : le site, les communications par mail, sa participation sur les forums, Facebook. Ces technologies soutiennent les personnes malades via ces modes de communication. Les mails sont un premier moyen de rentrer en contact avec les personnes malades et répondre à leurs questions et leurs besoins sans les brusquer et dans l'anonymat. Puis une fois la confiance créée, les adhérents peuvent les diriger vers les groupes d'entre-aide (« *je reçois beaucoup de mail et de coups de fil, car du coup ils écrivent à Ding Ding Dong. Et du coup c'est comme ça que je brasse et maintenant, je ne dois pas être loin de 200 personnes avec qui je corresponds* »). La correspondance par mail est au cas par cas, mais elle est riche d'informations. Certaines sont mises sur le site pour que les autres Huntigtoniens s'en inspirent. Le site permet de diffuser le savoir de Ding Ding Dong. On y retrouve les témoignages, les publications, les versions audio des documents, la pièce de théâtre.

Facebook est aussi un moyen de faire connaitre l'association, de diffuser l'information, mais surtout de créer une communauté. C'est aussi un moyen de communiquer avec des personnes à l'étranger (« *J'échange beaucoup via Facebook avec une très jeune femme en Hollande qui est dans un*

établissement et que j'ai déjà vu plusieurs fois car j'adore voir les établissements en Hollande. Ils sont trop géniaux. »).

Le téléphone et Skype

Ils sont utilisés pour les groupes d'entre-aide, si une personne est loin ou ne peut pas se déplacer. Les téléphones facilitent l'envoi de messages de soutien et sont utilisés pour ceux qui ont des difficultés avec les mails.

La maison d'édition

La maison d'édition est importante pour Ding Ding Dong, qui publie 1 à 2 fois par an. C'est un moyen pour eux de garder une liberté de publication (« *On a créé notre maison d'édition. Les éditions Ding Ding Dong c'est vraiment nos éditions. C'est nous qui gérons, c'est notre directrice artistique qui fait les couvertures, c'est un de nos artistes qui fait les en-têtes* »). Trois livres ont été publiés : « Le manifeste de ding ding dong » ; « Anouk (portait dingdingdong n° 1) » et « L'épreuve du savoir ». Ils permettent une diffusion des savoirs au grand public.

La vidéo et les versions audio

La vidéo est utilisée pour enregistrer certaine performance artistique notamment « Bon baiser de Huntington » mais aussi des passages de conférence. Tout peut ainsi être mis en ligne et toute personne peut y accéder. C'est aussi par praticité, notamment pour « Bon baiser de Huntingtonland », où la représentation se déroulera dans tous les lieux et en l'absence de la danseuse. Mais elle a aussi un rôle dans le « Ding Ding Dongland », celui de créer des situations passées ou futures. C'est un moyen de véhiculer un message et de la connaissance au moyen de l'imaginaire (« *Et maintenant on va sortir la vidéo une nouvelle vidéo et ça c'est une façon de faire qu'on n'aurait jamais imaginé […] de jouer avec les types de narration : la fiction.* »)

II) Comité des familles

A) Origine et nom de la structure

Le comité des familles s'est d'abord baptisé "Le Comité des Familles pour Survivre au SIDA", et créé le 14 juin 2003 à la Cité des 4000 (La Courneuve). Il est l'aboutissement pour ses membres d'une longue démarche qui fut commencée en octobre 1995 avec la première émission de radio diffusée sur Fréquence Paris Plurielle (FPP, la radio des « sans-voix »). Le but alors évoqué de l'association était d'apporter du soutien aux oubliés de la maladie (les personnes très précaires, migrantes…) et à leur entourage. Le Comité des Familles se veut un espace d'échange et de dialogue pour lutter contre l'isolement. Il souhaite aussi offrir la possibilité d'extérioriser les craintes, angoisses et croyances sur la maladie, trouver un soutien, s'informer, partager de l'expérience, vivre des moments conviviaux, parfois rares chez des malades très isolés (« *Le Comité des Familles est un espace d'échange et de dialogue, il permet aux personnes vivant le VIH et à leurs proches de sortir de l'isolement, offre la possibilité de confier ses angoisses et ses inquiétudes, de trouver un soutien, de s'informer, de partager l'expérience des autres, de vivre des moments conviviaux…* »). Le Comité des Familles se

considère comme une association ouverte, familiale et directe. Il apporte une attention particulière à leur nom : « comité » pour leur engagement contre le SIDA, et « des familles » qui a un double sens celui de s'adresser à une population familiale plutôt délaissée par les autres associations et celui de créer une famille au sein de l'association. Il convient de préciser que l'isolement social des personnes séropositives est encore très vivace que ce soit socialement, scolairement, professionnellement mais aussi familialement. L'association évoque sa difficulté pour obtenir une salle, c'est pourquoi elle se bat pour donner vie au local actuel (au départ les membres se réunissaient dans une cave, chez les uns, chez les autres, à la radio). Le comité ne se veut pas infantilisant pour ses membres, ils veulent écouter leur avis, connaitre leurs besoins, ne pas faire à la place mais faire avec.

B) Actions d'accompagnement

Créer un espace/Protéger les usagers

Le Comité des Familles a une volonté familiale et de protection de ses membres. Pour cela, l'association passe par son local pourvu d'une baie vitrée opaque qui protège les membres des regards de la rue. A l'intérieur du local, il y a différentes pièces : le bureau, la salle de jeux pour les enfants, la cuisine et salle à manger. Il est donc aménagé comme une maison. Comme toutes les maisons le but est de vivre à l'intérieur (« *Les membres peuvent se poser, prendre un café, boire quelque chose de chaud, manger un morceau, discuter, s'assoir sur le canapé, écouter de la musique, lire un livre* »). La maison des familles se veut un lieu d'accueil, de rencontre, et de sociabilisation, ouvert une grande partie de la journée ; une maison temporaire pour ceux qui n'ont pas de chez eux et ne savent pas où aller la journée. L'espace est important pour permettre une convivialité, du partage. Il existe des espaces plus clos pour obtenir une alcôve d'intimité favorisant la parole, la confiance et les activités plus intimes comme l'art-thérapie (« *Et il y a un petit espace pour les enfants, pour qu'ils puissent accompagner leur parent ou pour les parents qui veulent les laisser un peu. C'est comme les grandes sœurs ; pour les enfants, les grandes aident les plus jeunes.* »).

Créer des connaissances

Le Comités des familles veut aider les membres à gérer au mieux leur maladie au quotidien via des savoirs et des savoirs faire. Pour cela, il met en place des séances d'ETP, individuelles ou collectives par cinq ou six. (« *Un patient éduqué, c'est qu'il a pu acquérir des compétences donc des savoirs et des savoirs faire mais aussi des savoirs être. Et quand on fait du social, il y a beaucoup de ça. Et le savoir être, ça passe dans le fait que je peux prendre en charge son logement et son angoisse dans le logement. Et dans l'ETP il y a tout, et ce qui est hors ETP, il y a le partage, le partage de tout, le partage du temps, des connaissances… ça permet de renforcer les connaissances et de partager les informations* ».). Les activités d'ETP sont proposées aux membres en fonction de leurs besoins et se veulent un moment convivial (« *on les fait autour de la table basse et toujours autour de chose à grignoter* »). Ce qui donne une ambiance assez conviviale. A la fin de la séance, un petit résumé est réalisé. La séance est co-animée par un salarié et un patient, référent formé à l'ETP. Après chaque

séance, une évaluation anonyme est réalisée. Les outils utilisés lors des séances d'ETP sont la parole, le CAS VIH se présente sous la forme d'un jeu de société. C'est une transposition du jeu « Connaissance Action Santé cardio » et adapté au VIH par les membres du Comité des Familles. Il a été adapté dans le but de répondre aux questions et aux besoins des membres. Il se compose comme un jeu de société.

L'association veut aussi que les membres puissent poser leurs questions à un professionnel de santé. C'est le pôle qualité de vie. Il réunit les membres autour d'un professionnel dans différents domaines (juridique, social, médical…). Il fait une présentation suivie des questions des membres. Les thématiques tentent d'être proches de celles de la vie quotidienne des membres.

Diffuser l'information

Le Comité des familles tente de diffuser l'information, de soutenir le plus de monde possible, de faire entendre la voix des séropositifs. C'est pourquoi, il accorde une importance toute particulière à son émission de radio. C'est le cœur de l'association. Elle s'adresse « aux personnes atteintes du VIH et ceux qui les aiment. Elle donne la parole aux séropositifs et à leur famille pour sortir du mutisme et tente de lutter contre l'isolement. (« *Les sujets sont actuellement choisis en fonction de l'actualité, de ce qui se passe dans le monde sur le SIDA. La journaliste essaie aussi d'être au plus près de ses membres pour trouver des sujets et des questions qui les intéressent (notamment sur leurs besoins, leurs problèmes) mais aussi lors de l'écoute de l'émission qui est passée tous les mardis soir au comité et lors des réunions de groupe.* »). L'émission radio est rediffusée le soir au Comité des Familles. C'est un moment d'échanges, chacun est libre d'exprimer son opinion, d'avoir un retour sur l'émission. C'est aussi un moment de convivialité dans le « salon » du Comité des Familles. Il ne veut pas juste diffuser l'information, mais un retour dessus (« *Elle est enregistrée le matin et rediffusé dans l'après-midi, c'est un faux direct. L'écoute de l'émission au comité permet d'entrainer une discussion entre les membres. »).*

Les brochures sont en libre accès dont trois sont des créations du Comité des Familles : « Les grandes sœurs », « Comment faire un bébé », « Bien vivre sa grossesse ».

Un autre moyen de diffusion de l'information passe par des témoignages. C'est le projet « Madeleine Amarouche » : témoignage de malades auprès des lycéens, dont le but est de faire connaitre la maladie, l'association et de fournir un message de prévention (« *C'est intervenir auprès d'adolescents et de raconter des témoignages, les vies des membres et répondre aux questions. Notamment sur comment ils ont évolué, comment l'accompagnement a changé. Comment vivre avec la maladie* »). A noter une envie du Comité des familles de faire le même type d'accompagnement pour les pères. (« les papas pour se soutenir »). Les outils sont donc la radio, les brochures, les témoignages.

Créer une dynamique d'entre-aide/une communauté

Plus qu'une communauté, le comité a la volonté de créer une « famille choisie » qui vient compléter ou remplacer la famille « génétique ». Pour ça, elle s'appuie sur le support entre les membres. Par exemple : le projet « Grande sœur » met en lien des femmes séropositives. Les grandes sœurs

séropositives ont déjà eu un enfant et les petites sœurs sont enceintes. C'est donc un accompagnement individuel d'une grande sœur avec une petite sœur. Il permet aux femmes de se confier en respectant un certain secret et de palier au groupe de discussion car il est souvent difficile à la femme d'en parler en groupe *(« C'est pour les femmes qui découvrent leur séropositivité durant la grossesse. Il y en a beaucoup car le test est obligatoire et elles sont face à de grosses angoisses. Est-ce que je vais contaminer mon enfant ? - Est-ce que je dois le dire au père ? - A ma famille ? - Qu'est-ce que je dois faire pour que l'enfant aille bien ? Plein de questions, auxquelles elles n'ont pas de réponses. Et que d'autres mamans qui sont passées par là peuvent aborder et montrer qu'elles peuvent vivre avec leur séropositivité et être des mères. »*). De même un support entre membres est réalisé. Le Comité des Famille tente d'encourager les initiatives de leurs membres et révèle que beaucoup de leurs activités d'accompagnement sont favorisées par les actions de leurs bénévoles. De même, les membres anciens soutiennent les nouveaux arrivants (*« Les autres elles ne sont faites pas par les bénévoles, elles sont financées. Celles qui sont faites par les bénévoles c'est en fonction de leur disponibilité. Par exemple là, j'ai un patient qui veut apprendre l'italien et moi je n'ai pas le temps de le faire donc c'est un membre de l'extérieur qui va venir. Donc deux heures de bénévolat. Ce sont des petites activités plutôt dans l'individuel. Donc nos activités là elles ne sont pas pour tout le monde. Elles sont plus individuelles. Alors que les activités financées sont plus collectives. »).*

Soutenir les malades

Les salariés attachent une importance particulière à savoir si leurs membres vont bien. Des entretiens individuels en présentiel ou téléphonique sont réalisés à la demande des membres, ou quand un membre est absent depuis un certain temps et que les salariés veulent prendre des nouvelles (« *Les membres ne demandent pas toujours des choses précises mais il y a des fois un besoin de parler important. Ils peuvent donc solliciter quand ils le désirent des entretiens de 15 à 30 min en fonction des disponibilités des associatifs bien évidemment*. »).

Laisser s'exprimer les membres

Le comité des Familles se veut un lieu d'expression, il veut faire entendre la parole des personnes malades (« *Le Comité des Familles est un espace d'échange et de dialogue* »). Il y a deux supports majeurs d'expression l'assemblée des familles, où les membres échangent librement sur divers sujets qui les concernent mais aussi l'actualité, et les soirées de discussions dont les sujets sont choisis avec les participants (des thèmes reviennent de manière récurrente - la vie sexuelle et affective, la procréation, l'annonce de la sérologie au partenaire et aux enfants-. Si des sujets font polémiques ou semblent importants, ils peuvent être repris pour l'émission de radio, la semaine suivante (« *Elles ont lieu toutes les semaines car ce sont les membres qui choisissent les sujets abordés. C'est aussi le moment où les membres se présentent. C'est un moment de communication important*. »).

Soutenir une activité de vie

Le comité montre une volonté de créer des moments de détente, de convivialité, de partage, afin de rompre l'isolement. Notamment les soirées jeux de société, les repas organisés pour les membres du

comité mais aussi pour les personnes atteintes du VIH hospitalisées au Kremlin-Bicêtre -« la chorba »- (« *C'est un moment de convivialité, de partage, c'est une fois par mois. On se retrouve un soir, on dîne ensemble et puis on fait des jeux de société. On peut venir et partir quand on veut.* »). Mais aussi des soirées de rencontres, pour faire passer la vie avant la maladie (les soirées séromantiques).

Apporter de la détente et du bien-être à ses membres est aussi essentiel pour leur permettre de prendre du temps pour soi, de se réapproprier son corps malgré la maladie, et se sentir bien dans sa peau. C'est pourquoi le comité met en place des activités sportives, de détentes et culturelles *(« Toutes les activités sont créés dans le sens du partage et dans l'envie de pouvoir offrir des services comme la salle de sport. Ça permet de faire une activité sans forcément venir au comité. Il y a des membres qui vont toujours à la piscine mais que je ne vois jamais ici dans la structure donc c'est vraiment répondre au besoin de la plupart de nos membres dans la culture, leur besoin et envie.* »).

Le comité a aussi la volonté de s'occuper des enfants malades ou de parents malades, avec la volonté que les enfants s'amusent mais aussi s'expriment si besoin. Il y a donc des activités pour les enfants le mercredi et le samedi. Durant ces journées sont organisées des séances d'art-thérapie (par un art-thérapeute) et des ateliers de hip-hop (par un des membres). L'expression passe alors par le corps et l'art. Le secret de la séropositivité est gardé auprès des enfants et les enfants n'en parlent pas entre eux. C'est juste un moment de détente. Ces journées sont l'occasion pour les parents d'annoncer leur séropositivité aux enfants avec le soutien des enfants plus âgées, déjà passés par cette annonce. Les outils sont donc l'art, la danse, les activités ludiques et sportives.

Adapter son message

Le Comité des Familles essaie d'être au plus proche de ses membres, il utilise des salariés pairs. Ils sont pairs « de maladie » ou pairs « étrangers ». Les pairs ont des problématiques communes avec les membres ce qui facilite la confiance et la parole (« *Mon accent étranger m'aide. Ainsi que d'avoir travaillé en Afrique et d'avoir un mari étranger* »). Les salariés connaissent ainsi les besoins, les goûts et la culture des membres, facilitant leur prise en charge.

C) Les outils de communication et d'échange

Les flyers/newsletter

Les flyers sont distribués par les membres. C'est un moyen de faire connaître le Comité des Familles, de transmettre de l'information aux autres personnes qui pourraient en avoir besoin, de s'engager pour le comité des familles. Une newsletter mensuelle des actions du comité des familles donne des informations sur ce qui est fait dans l'actualité du comité.

Le téléphone

Un SMS de rappel des activités est envoyé aux membres qui ont signalé être intéressés par l'activité. (*« Dans le premier rendez-vous on lit toutes les activités et lui a la possibilité de choisir ce qui lui convient le mieux. Il peut choisir les activités dont il a envie et en fonction de ce qu'il choisit, on envoie un sms, donc on ne va pas envoyer de sms pour toutes les activités. »).*

Internet et la radio

Pour le comité des familles, les activités sur Internet comportent twitter, Facebook, et le site. La page Facebook donne des informations pratiques sur le Comité des Familles, les actualités via des postes, les membres ont donc des informations et des rappels. Le site donne accès à la rediffusion de l'émission radio ou à sa retranscription à des musiques, et des vidéos. Il faut savoir qu'au Comité des Familles, le WIFI est présent, mais pas d'ordinateur en libre accès. Des mails peuvent aussi être rédigés sur le site et une réponse donnée via le mail.

La radio est à la fois concidérée comme un outil de communication et un support d'accompagnement.

Le Cas VIH

Cet outil a été adapté par les membres pour les membres en fonction des besoins et des questions des malades. Il se présente sous la forme d'un jeu de société où le but est de gagner le plus de « points de vie » en répondant correctement aux questions. C'est un moyen de valoriser les connaissances du malade. De plus, il n'y a pas vraiment de mauvaises réponses, et ce sont les autres participants qui sont chargés de déterminer si le point de vie est acquis ou non.

III) Migrations Santé

A) Origine et nom de la structure

Migrations Santé France est une association à but non lucratif selon la loi 1901. L'association se donne de nombreux objectifs. L'un considéré comme le plus important est l'amélioration de l'accès aux soins des migrants. Elle décrit 3 axes d'action auprès des professionnels médico-sociaux qui sont la formation, la recherche et l'information. L'ensemble des connaissances, inclus dans ces 3 axes, provient des données et des problématiques de terrain. Un autre de ses objectifs verbalisés est la coopération avec les organismes publics ou privés. L'association mène des actions directement auprès d'un public migrant (résidents en foyer de travailleurs, détenus, demandeurs d'asile, etc.) via des permanences socio-sanitaire individuelles ; accompagnement à l'accès au soin de santé ; permanences d'écoute psychologique, permanences socio-juridiques, formation de personnes relais en santé, dépistages, diagnostics médico-sociaux.

Migrations Santé France se faisait appeler à l'origine le Comité médicosocial pour la santé des migrants. Elle est déclarée association à but non lucratif en 1970. Le comité était alors constitué de professionnels médico-sociaux notamment médecins, psychiatres, psychologues, infirmières, assistantes sociales, juristes, anthropologue. Sa création répondait aux besoins des travailleurs migrants perçus par ces professionnels. En effet la croissance de 6% du PIB durant les trente glorieuses a provoqué une immigration importante de travailleurs d'Europe (Italie, Espagne ou Portugal), puis des anciennes colonies du Maghreb et de l'Afrique de l'Ouest. Leur situation était précaire dans le domaine du matériel et du psychologique. Le travail de Migrations Santé était alors de produire des rapports et des études pour alerter les autorités publiques, l'opinion nationale sur l'état sanitaire et sociale des migrants. Puis elle voulut diffuser ses savoirs et créa le centre d'information et documentation dans le but de diffuser l'information. Pour finir des formations à l'éducation pour la

santé et aux approches interculturelles furent mises en place. Avec l'arrivée des travailleurs sociaux au sein des foyers, les salariés expliquent que l'association a pris le nom de Migrations Santé France. Le nom a joué en sa défaveur ; elle a perdu de nombreux financements pour des activités d'accompagnement car l'association est sensée intervenir uniquement dans le domaine de la santé. Cependant, les salariés nous expliquent aussi que le nom et le logo « Migrations Santé » est connu chez les migrants des foyers, et leur permet de mobiliser du monde lors des permanences. Les résidents entre eux parlent et disent « avec Migrations Santé j'ai fait ça ». Ce qui peut donner envie à d'autres résidents ou aider des résidents dans la même situation *(« Le bailleur a déjà quelqu'un a l'intérieur pour gérer le côté social. Donc vous vous occupez de la santé. Donc c'est resté santé sur plusieurs années avec des infirmières, des mais il n'y a jamais d'acte. C'est toujours le côté prévention. Il n'y a jamais d'acte médical. »*). Migrations Santé apporte aussi son soutien aux personnes incarcérées.

B) Actions d'accompagnement

Créer des espaces

Migrations Santé France tente de lutter contre l'isolement et créer une ambiance chaleureuse dans les résidences. L'association évoque le fait que, depuis la réhabilitation des résidences, l'absence d'espace commun rend l'isolement des résidents plus important. En effet, les espaces communs ont été fermés créant un cloisonnement. Si une salle commune existe, Migrations Santé France y installe des jeux de société, une télévision. Ce sont des activités au cas par cas en fonction des possibilités qu'offre le foyer. Si possible, l'association tente d'intégrer des potagers au sein des foyers, dont les objectifs sont de faire sortir les résidents, rompre l'isolement, mais aussi décorer le foyer (« *C'est très important. C'est primordial, il faut se retrouve. Ne serait-ce qu'un espace où ils peuvent se retrouver, une télé, on ne peut pas rester enfermé 24H sur 24 dans sa chambre si on se va pas chez les médecins, on ne va pas travailler, on va où ? On va rester dans la chambre.* »).

Créer des connaissances avec les malades

L'un des trois objectifs évoqués pour la création de Migrations Santé France est de faire de la recherche provenant des données de terrains. Si un problème est considéré comme récurrent pour les salariés, il fera l'objet d'une recherche. Les migrants participent à la recherche via des questionnaires et témoignages. Les salariés évoquent que cela est possible uniquement car ils ont confiance en Migrations Santé mais aussi que des salariés les aident à les compléter. Les études s'adressent aux professionnels médicaux et aux politiques de santé mais elles s'appuient sur des témoignages (« *Tu pourras regarder le livre, il y a des témoignages aussi. On a déjà une relation de confiance avec les gens. Si on fait ça s'est pour améliorer les choses, faire évoluer les choses. On ne va pas leur dire, tu vas répondre aux questions. D'abord on le reçoit on répond à ses demandes et après on lui explique.* ».). Les outils de la recherche sont donc des questionnaires et des témoignages.

Diffuser l'information

Migrations Santé diffuse l'information sur ses recherches pour améliorer la prise en charge des migrants. L'association se tourne vers des colloques, des formations, son centre de documentation et des articles scientifiques. Les outils sont alors des posters, des publications, des power points…

Migrations Santé a aussi une volonté de transmission de promotion à la santé et à la prévention, pour cela elle passe par des actions et des permanences. Mais aussi des ateliers « équilibre alimentaire », « polluants de l'habitat », « lutte contre le saturnisme ». Par exemple, l'atelier « équilibre alimentaire » est réalisé avec une diététicienne. Il consiste à faire découvrir et s'approprier des produits régionaux aux femmes immigrées qui ne les connaissent pas et paient très cher leurs courses pour obtenir des produits du pays. Un budget de 3,5 euros est donné en main propre à chaque femme. Elles vont ensuite au marché, achètent des produits et les cuisinent ensemble. Une autre séance est centrée sur leur pratique de cuisine, notamment pour savoir comment elles cuisinent et comment elles peuvent faire pour cuisiner sain et pas cher. Les outils sont alors le « faire avec » *(« Parce que le problème c'est que c'est des femmes qui viennent du Congo ou de la Guinée, ce sont des demandeurs d'asile, hein ! donc quand elles sont ici en France, elles ont des enfants. Elles ne savent pas comment cuisiner avec les aliments qu'il y a en France. »*).

Créer une dynamique d'entre-aide

Les salariés de Migrations Santé ont la volonté de créer une dynamique d'entre-aide. Par les visites médicales, il arrive que des salariés prennent des rendez-vous avec 15 min d'écart pour que l'un des résidents bilingues traduise à un résident non bilingue (avec leur consentement réciproque). Les salariés peuvent aussi le faire avec des personnes âgées, seules, malades ou non. Cette méthode permet aussi de lutter contre l'isolement des membres *(« A une personne d'accompagner le résident malade à l'hôpital car ce n'est pas sûr qu'il y ait un interprète sur place. Pour traduire ce que le médecin va lui dire pour qu'il sache. »*).

Soutenir les malades

L'association évoque un soutien au cas par cas car les demandes sont très diverses. Les salariés expliquent qu'ils doivent aider les migrants dans leur demande de titre de séjour (remplir des dossiers et prendre des rendez-vous pour les migrants). Ils précisent que les migrants ne peuvent le faire par manque de compréhension linguistique, ou faute de moyens notamment d'ordinateur ou d'Internet. Mais les titres de séjour ne sont pas les seuls à nécessiter de l'aide pour être remplis. Dans maints cas, pour que le résident accède aux soins médicaux, il faut l'aider, lui prendre son rendez-vous, voir l'accompagner la première fois. Il est important de se mettre à la place du résident, qui peut avoir peur dans ce milieu inconnu. Ces accompagnements ne sont pas dans les actions de Migrations Santé France. Les salariés ne revendiquent pas toutes leurs pratiques d'accompagnement : beaucoup d'activités d'accompagnement physique, individuel ne sont pas évoquées aux financeurs, ni même à la structure. De même les salariés font beaucoup d'accompagnement sur leur temps personnel. *(« Je ne le dis pas car je ne peux pas le dire. Donc je ne l'écris pas car ce n'est pas mon rôle. Mais je le fais et*

pour certain je le dis. Enfin je le dis à la direction, car si à ce moment-là je sors (sous-entendu des locaux de l'association) pour la direction, c'est ma faute. Donc je le dis. Si c'est sur un trajet avant que je sois sur une permanence, je ne le dis pas. Je le fais. Si c'est en dehors du travail, je le fais. Je le fais pour moi, je n'en fous. Ça m'arrive souvent. Je le fais. »).

De la même façon, ils financements sont accordés pour des territoires bien particuliers, mais les bénévoles réalisent des accompagnements sur d'autres territoires (« *Sur la cité de la santé, c'est dans le 19ème, mais je reçois des gens de partout. Donc je ne peux pas dire non je ne vous reçois pas vous n'êtes pas de Paris. C'est ça… et ça ça bloque. Donc il y a plein de choses que je ne valorise pas que je laisse passer entre les mailles du filet, que je ne mentionne pas.* »).

Laisser les membres s'exprimer

Migrations santé évoque le besoin de parler qu'on les migrants (et personnes incarcérées) qui ont vécu des événements souvent difficiles. Pour cela Migrations Santé met en place des permanences d'écoute et des groupes de paroles. Mais souvent ça ne répond pas à toute la demande. Une écoute se fait alors durant les autres permanences comme les permanences de santé. C'est un moment très informel, chacun vient quand il veut. Durant les permanences, on peut boire un thé, manger un gâteau, parler, raconter son expérience. Les permanences sont individualisées en fonction des besoins que le membre exprime, il peut venir avec un courrier qu'il n'arrive pas à lire ou demander le l'aide pour remplir des documents. Mais certains besoins sont repérés par les salariés comme celui d'un logement ou de papier. C'est du cas par cas. Les permanences permettent de partir d'un besoin qu'exprime le résident, de le capter, de l'intéresser sur des problématiques de santé (« *Donc il a fallu lui expliquer, le rassurer. Chacun vient nous voir pour un truc. Du style, on m'a demandé, ça mais je ne sais pas ce que je dois faire. On doit lui expliquer, lui écrire un courrier ou l'aider à l'écrire. D'autres qui vont venir juste pour parler ou pour écouter. Et moi de là, je pose la question est ce que vous avez déjà fait un bilan de santé récent ? et je pars de là.* »). L'outil est donc la parole mais elle peut aussi être exprimée via le téléphone. Les salariés répondent aux questions des migrants ou des personnes incarcérées par téléphone et font de l'écoute. Dans certains cas, cette écoute va même jusqu'aux visites des migrants ou des incarcérés sur le temps de repos des salariés *(« Des fois, je fais des questionnaires le soir chez moi par téléphone. Comme ça j'ai le temps de parler avec la personne.* »).

Soutenir une dynamique de vie

Migrations Santé France évoque le fait qu'elle aimerait créer une dynamique de vie dans les foyers, c'est pour ça qu'elle tente de mettre en place des repas dans les foyers mais c'est compliqué faute de budget. Le manque de financement de l'association se fait aussi ressentir dans les projets. Il y a des envies importantes (balade, balade en péniche, repas…) pour faire sortir les migrants du foyer, mais actuellement le manque de financement rend les choses compliquées. C'est aussi pourquoi l'association s'est engagée dans le projet ACESO. Ça lui permettra peut-être de toucher des

financements pour toutes ces activités d'accompagnement. L'enjeu financier est donc important (« *Toutes ces idées on les a eues mais on n'a pas les moyens. Vous, vous êtes spécialisés dans l'accès au soin dans les foyers, vous faites ça et taisez-vous. On va dire, nous on fait l'ouverture. On propose.* »).

Adapter son message

Les salariés de l'association m'expliquent que dans les foyers, il y a un grand turn-over des personnes en charge du social créant un manque de confiance entre les migrants et le personnel. Le travail d'accompagnement se construit sur la durée et par le biais d'une relation de confiance d'où la nécessité de postes de coordinateur, de relai ou de référent. Les salariés nous expliquent qu'ils ont d'abord dû nouer une relation de confiance avant de pouvoir mener leur action d'accompagnement (« *pour encore faire confiance à une personne, ça se travaille dès maintenant, c'est une personne relai, dans les foyers. Il y a un problème c'est que les travailleurs sociaux et les assistantes sociales ne restent pas longtemps ; donc eux, ils n'ont plus confiance. Il leur faut un visage, une personne référente parce que chaque fois un visage ce n'est pas possible.* »). L'association a plusieurs méthodes. Les groupes de paroles commencent par la lecture d'un conte en français, puis il est traduit en africain par l'un des résidents. Ils expliquent qu'entendre leur langue met les résidents de bonne humeur et les incite à parler, à échanger *(« Ma collègue qui est anthropologue, elle fait des groupes de parole. Elle le fait aussi grâce à un conte, à une histoire. Elle le lit en français et là-bas, ce sont des africains donc il y a quelqu'un qui le traduit en africain.* »).

C) Les outils de communication et d'échange

Malette pédagogique

Migrations Santé France a créé ses mallettes pédagogiques. Elles sont des outils à la disposition des professionnels et sont vendues par Migrations Santé France. Elles s'adressent à une population avec un faible niveau de formation ou parlant mal le français, elles comportent beaucoup de supports visuels. Des supports type Power-point sont aussi utilisés, mais également des brochures avec des images.

Flyers/Affiches

Les flyers ne sont pas présentés dans le but de faire connaitre la structure. Ils sont distribués dans les boîtes aux lettres pour susciter l'intérêt des résidents pour qu'ils se renseignent sur le lieu et la date des actions. Les affiches sont présentes dans les foyers et indiquent les lieux et dates des permanences ou des actions de dépistages. (« *On indique les permanences grâce à des affiches, et le directeur de la résidence doit faire passer le message comme quoi on vient, et puis moi quand je fais une action de dépistage, je préviens aussi quand on revient* ».).

Internet

Migrations Santé France n'utilise Internet que pour son site. Il est un support de diffusion de l'information, il s'adresse aux professionnels ou aux citoyens s'intéressant à la question des migrants.

C'est un moyen pour Migrations Santé de faire connaitre ses actions. Mais c'est aussi un lieu de diffusion de ses articles, car des liens permettent d'y accéder.

Le téléphone

L'association passe beaucoup par les appels téléphoniques pour l'accompagnement des résidents, pour répondre à leurs questions, les aider à monter des dossiers, les écouter et les tenir au courant de l'avancement des démarches.

Revue/Centre de documentation

L'association publie régulièrement dans sa propre revue, qui a pour objectif de diffuser ses recherches. Elle existe depuis 40 ans. C'est une publication d'études et de recherches sur la santé et la culture des migrants. Il faut être abonné pour la recevoir. En conséquence, elle a mis en place un centre de documentation : le Centre de Documentation Information Diffusion. C'est un centre de référence pour ses activités de documentation et d'information sur les thèmes de la migration, de la santé, et de la culture. Il contient des ouvrages, revues, rapports, mémoires, thèses et articles qui traitent de la santé des migrants, de l'anthropologie médicale et culturelle et de l'éducation à la santé.

Discussion

Dans la partie précédente, les pratiques d'accompagnement ont été listées et regroupées selon des grands axes. Dans celle-ci, je vais comparer les différentes structures. Toutes les associations s'adressent à des usagers qui expriment un besoin d'accompagnement, même si leur structure interne est différente. Toutes les associations décrivent l'accompagnement comme un processus qui se fait dans la durée et nécessite l'établissement de relations de confiance entre les deux parties. Elles se positionnent comme « être à côté de » et soutenir les usagers dans leurs démarches, pour qu'ils puissent acquérir des compétences et ensuite réaliser les démarches seuls. Les grandes idées de l'accompagnement se recoupent, mais leur mise en pratique varie en fonction des associations.

I) Les pratiques d'accompagnement

L'origine et le nom de la structure : engagement de l'association et des salariés

L'ensemble des associations ont été créés pour répondre à un besoin, elles se présentent comme engagées dans la cause qu'elles soutiennent (précarité des travailleurs migrants, les « diagnostiqué » Huntingtonien, la discrimination dû au SIDA). Les trois associations revendiquent la lutte contre les discriminations, l'isolement, leur rôle auprès de leurs bénéficiaires : les rassurer quant à leur angoisse et les aider à vivre leur maladie au quotidien. Le nom de la structure est toujours choisi avec une importance particulière. Les structures de malades (le Comité des Familles et Ding Ding Dong) réfléchissent aussi à un nom pour leur activité qui n'évoque ni le nom de la maladie -ou la détourne de manière positive-, ni l'accompagnement de leur activité (« soirée Séromantique », « Allo allo ici la terre » pour leur atelier d'écriture « beginner »). La structure de professionnels (Migrations Santé

France ») reste au plus proche des désignations professionnelles (« performance d'accès au soin », « atelier de dépistage »). Pour désigner les bénéficiaires de leur action, les structures associatives n'utilisent pas le même terme. Ding Ding Dong parle d'usagers, alors que paradoxalement l'association tente de s'éloigner du système de santé et de sa façon de procéder. Migrations Santé France parle de résidents (ceux des foyers). Et le Comité des familles parle de membres, ce qui fait un rappel sur son engagement et reste dans le champ lexical du militantisme.

Les associations se sont toujours engagées de manière politique et sociale pour faire changer les choses. Mais l'association n'est pas la seule à être engagée. Ses salariés le sont aussi. Il n'est pas rare de voir des salariés prendre sur leur temps personnel pour réaliser des activités d'accompagnement. Ils dépassent toujours leur attribution théorique pour être au plus proche des besoins exprimés. Les personnes qui réalisent de l'accompagnement ont pour la plus grande majorité une histoire qui en comprend ou sont impliquées dans ces thématiques depuis longtemps souvent via leur histoire personnelle ou familiale.

Envie de créer un espace

Les salariés des associations déclarent qu'un climat agréable est indispensable pour mettre en place des activités d'accompagnement. Cela passe notamment par la création d'espace communs matériels ou immatériels. Le Comité des Familles passe par la structure de son association, organisée comme une maison avec toutes ses pièces à vivre. Ding Ding Dong, elle, passe par le Huntingtonland qui permet aux malades de se créer un univers autour de la maladie. Il faut préciser que l'association n'a pas de local. Migrations Santé France, elle essaie d'aménager les locaux des résidents. Mais les locaux de l'associations sont dédiés à la diffusion de documentation « Santé/Migrant/Culture ce qui peut aussi venir de la difficulté pour la population de Migrations Santé, souvent en Ile-de-France, de se rendre au sein des locaux.

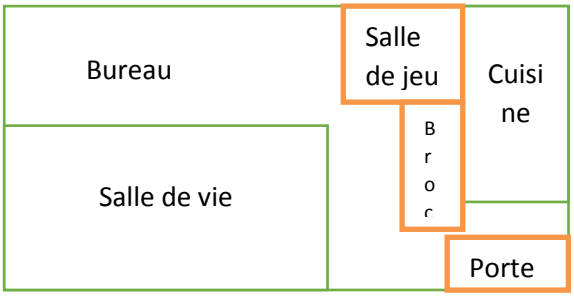

Figure 1: Schéma du local du Comité des Familles

Créer des connaissances avec les malades : la recherche, les ateliers

La volonté des associations est de faire de la recherche qui vient du terrain (répondre à des problématiques ou à des enjeux de terrain). La construction de la recherche doit aussi être réalisée avec leurs bénéficiaires, via la recherche participative. Les associations font de la recherche dans le but de créer du savoir, mais surtout du savoir pratique. Les recherches s'appuient sur des histoires, des

témoignages. Mais ces derniers sont aussi utilisés pour engendrer du savoir dans les pratiques d'accompagnement (par exemple : le projet « Grandes sœurs »). A Ding Ding Dong les savoirs sont construits par et avec les patients car les chercheurs sont aussi les malades (ils sont rémunérés en droits d'auteur). Les artistes et les chercheurs « professionnels » sont plus présents pour orienter et mettre en forme que pour le fond, même s'ils font aussi partie intégrante de la réflexion. Pour l'association gérée par des professionnels, les résidents sont présents lors du recueil des données et de la présentation des résultats notamment lors des colloques pour vérifier que leur parole est respectée.

Des ateliers sont mis en place au sein des structures. Ils peuvent être considérés comme des ateliers d'éducation thérapeutique ou non. Au sein du comité des familles, les ateliers sont des ateliers d'éducation thérapeutique. Au sein de Migrations Santé, les ateliers ne portent pas le nom d'atelier d'éducation thérapeutique. Ces ateliers se basent sur l'échange entre un professionnel et des bénéficiaires. Ces séances sont aussi des moments de convivialité entre les membres.

Diffuser l'information

Il est important pour les structures de publier, et d'avoir une liberté de publication via une maison d'édition pour Ding Ding Dong ou une revue pour Migrations Santé. Pour le Comité des Familles, le travail de diffusion passe par celui de la journaliste.

Pour les associations de malades, les publications sont accessibles à tous (professionnels de santé, malades et les personnes s'intéressant au sujet), car elles mélangent art/témoignage/recherche ; les publications des associations de professionnels n'incluent que témoignage/recherche, ce qui limite l'accès des résultats aux personnes des foyers. Il convient de souligner que les migrants peuvent s'exprimer lors des colloques, leurs paroles et leurs témoignages sont les bienvenus. La barrière de la langue et du format scientifique peut toutefois limiter sa diffusion. Migrations Santé France fait des études scientifiques, adressées majoritairement à des scientifiques au vu du fond et de la forme.

Les associations utilisent les nouvelles technologies, elles ont toutes un site Internet permettant de diffuser des informations sur les activités de la structure et les publications. L'utilisation des nouvelles technologies est beaucoup plus marquée chez les structures de patients avec notamment l'utilisation de Facebook et Twitter, qui ne se retrouve pas chez Migrations Santé France. Elles y mettent toutes les informations sur la structure, donnent des supports différents de l'information (audio, vidéo…) et mettent des témoignages et retranscriptions directes de la parole des malades. Par exemple, pour le Comité des Familles, les émissions de radio y sont retranscrites, on y trouve des vidéos et des musiques. Chez Ding Ding Dong, Internet permet aussi la diffusion de ses supports audio et vidéo. Ces différents supports ne sont pas présents sur le site de Migrations Santé (même si l'association insère des témoignages dans leur recherche). L'une des explications possibles est la difficulté pour les populations migrantes de lire ou d'avoir accès à un ordinateur.

Créer une dynamique d'entre-aide/une communauté

De plus, de nombreuses actions d'accompagnement ont pour intérêt premier ou secondaire de lutter contre l'isolement. Il n'est pas rare que l'isolement familial et/ou social soit important chez les bénéficiaires des associations (malades ou migrants). Les associations essaient de fédérer autour des problématiques communes et de produire des « communautés », des dynamiques d'entre-aide et de partage. Il s'agit de se créer une « famille choisie » pour le Comité des Familles, d'élaborer une fierté d'appartenance à la maladie pour Ding Ding Dong et de bâtir une dynamique d'entre aide entre les différents résidents pour Migrations Santé.

Il existe aussi une différence d'implication des bénéficiaires. L'accompagnement de Migrations Santé ne repose que peu sur le bénévolat des résidents. Alors que la plupart des activités d'accompagnement du Comité des Familles sont réalisées ou co-encadrées avec des membres bénévoles.

Soutenir les malades

Les associations ont des activités d'accompagnement qu'elles revendiquent au cas par cas. La prise en charge du bénéficiaire se fait dans sa globalité et en fonction des besoins exprimés. Les associations priorisent leur accompagnement en fonction de ce que le bénéficiaire exprime. La maladie n'est pas au centre de la prise en charge. C'est la personne qui l'est avec des réponses en termes de logement, d'alimentation, de démarche administrative. Pour ces associations, il n'est pas pensable qu'une personne se traite si elle ne peut pas se loger ou se nourrir. Par exemple, les salariés du Comité des Familles tentent de régler les problèmes alimentaires de leurs membres avant de leur parler de la prise régulière de leur traitement (il n'est pas possible de prendre les traitements à jeun à cause des effets secondaires). Les téléphones portables sont aussi sollicités notamment par l'envoi de SMS ou d'appels. Ils permettent de prendre des nouvelles et de garder contact avec les bénéficiaires. C'est un outil indispensable de nos jours, le téléphone portable n'étant pas rare, même chez les personnes précaires.

Les associations de patients ont tendance à faire des projets d'accompagnement matériels sans financement ou ont tenté de trouver des financements divers pour pouvoir les réaliser, et rester indépendant. Elles se méfient des financements publics qui peuvent restreindre leur activité. L'association de professionnels de santé a plus tendance à se baser uniquement sur les financements et à cacher des pratiques pour pouvoir continuer à les faire si celles-ci ne sont pas incluses dans les financements. Il y a deux raisons déclarées : elles peuvent dépasser le champ de « compétences » de l'association ; elles se superposent aux attributions des travailleurs sociaux ou n'entrent pas dans le champ territorial de l'association. C'est alors qu'apparaissent les pratiques cachées. Ces dernières sont réalisées dans un contexte assez particulier, où les résidents peuvent aussi être dans des situations « cachées ».

Laisser les membres s'exprimer

Les associations accordent du temps pour écouter leurs membres. Cette écoute peut se faire à la demande par des entretiens individuels ou collectifs via des groupes de discussion. Il y a différentes méthodes pour les réaliser : les entretiens en présentiel, par téléphone, ou via une correspondance par

mail. Les associations évoquent la situation où les membres ne se livrent que si une relation de confiance est préalablement établie. Ceci est rendu possible par plusieurs moyens, notamment celui de salariés pairs de maladie ou d'immigration, et celui de l'implication des salariés et du temps passé à la prise en charge. Si le rôle des professionnels de santé est indiscutable pour les associations de patients, elles insistent sur le fait que le malade détient lui aussi des informations essentielles via son vécu. Le rôle des professionnels est limité pour laisser plus de place à la parole du malade. Par exemple, le choix de groupes d'entre-aide et non pas de groupes de paroles laisse l'expression plus libre, élimine la peur de la « blouse blanche » ou de dire une « bêtises ».

L'art est aussi utilisé même si il peut avoir des formes et une importance très variées. Il peut intevenir sous la forme d'art-thérapie, de lecture de contes, d'écriture, de danses et dans la parole. Chaque association s'empare de l'art à sa manière et l'intègre dans sa pratique. Il faut cependant préciser que l'art est d'autant plus présent et important que l'association est une association de malades et non de professionnels. Ainsi l'art fait partie intégrante de Ding Ding Dong. A Migrations Santé, il est surtout présente lors des contes. Ding Ding Dong s'approprie l'imaginaire pour créer des connaissances et faire passer un message, mais également pour prendre de la distance avec la maladie (notamment avec le choix du pseudonyme, et une grande importance accordée au fait de garder le secret sur son vrai nom et celui de sa famille, la maladie étant familiale). Le Comité des Familles s'empare de l'art via l'art-thérapie et la danse, ces activités s'adressant principalement aux enfants. A Ding Ding Dong, les figures de style et métaphores sont très importantes pour transmettre des messages.

Soutenir une dynamique de vie

Toutes les associations évoquent l'importance de créer une dynamique de convivialité et de vie. Les associations tentent de mettre en lien accompagnement et convivialité. Il n'est pas rare de voir le thé, le café ou des gâteaux partagés durant les accompagnements, que ce soit les groupe paroles/entre-aide, les séances d'ETP, de prévention individuelle. L'objectif est de créer de la convivialité et que les bénéficiaires se sentent bien.

Les associations tentent de mettre en place des activités ludiques, pour lutter contre l'isolement mais aussi pour rappeler qu'il est possible de bien vivre, même malade ou précaire. Ces activités peuvent être du sport, du jardinage, des repas. Elles ont aussi pour but que le bénéficiaire produise du positif autour de sa situation. Les associations s'engagent par ailleurs sur les thèmes de la sexualité ou des relations de couple.

Cette dynamique de vie passe par les envies et projets des associations, que ce soit en termes d'éducation thérapeutique, d'éducation à la santé ou d'accompagnement. Elles partent des attentes des patients et montent des idées de projets. Et notamment en termes d'éducation thérapeutique : les associations commencent à s'approprier l'ETP, comme le Comité des Familles qui met en place de l'ETP pour la seconde année, et tente donc de développer ses propres supports ou Ding Ding Dong qui a le souhait d'en mettre en place.

Adapter son message

Les associations ont des publics cibles bien particuliers. C'est pourquoi elles adaptent leurs pratiques aux messages qu'elles souhaitent transmettre en fonction de la population mais aussi de l'individu. Les associations passent par les pairs sachant qu'il est possible de vivre avec la maladie. C'est un partage d'expériences. Les pairs permettent aussi de favoriser la communication. Migrations Santé France ne parle pas de pairs, mais de référents. Leur rôle est identique. Mais ces adaptations sont différentes en fonction des structures.

De premier abord, il semble logique que les bénéficiaires soient différents car les associations ne recoupent pas les mêmes maladies ou problématiques, à l'exception du VIH présent à Migrations Santé France et au Comité des Familles, l'un à titre de prévention et l'autre à titre de séropositivité. Les pratiques d'accompagnement doivent s'adapter à la compréhension linguistique de leurs bénéficiaires. Pour transmettre des informations (brochures, affiches, etc.), les associations fabriquent des outils. Ils peuvent être sous la forme d'un jeu comme le cas VIH du Comité des Familles ou plus formels comme la mallette d'éducation thérapeutique de Migrations Santé France. Les outils des associations de patients sont réalisés avec les bénéficiaires, alors que pour les associations de professionnels ils sont faits par eux-mêmes.

II) Dimensions éducatives

Les structures d'usagers et de professionnels ont la même définition de l'accompagnement. Celle-ci se rapproche de celle de Marc Fourdrignier, « cela signifie que l'on passe d'un modèle classique de la socialisation par la transmission à la socialisation par l'expérience ». Il précise : « Dans ce cas, le socialisateur n'est plus tant celui qui sait et qui transmet, que celui qui accompagne l'expérience et rend possible sa transformation en éléments de socialisation. (…) L'accompagnement devient une composante de la socialisation des individus » [29]. C'est pourquoi les activités d'accompagnement se recoupent souvent ; il n'est pas rare de retrouver les mêmes dans les structures, mais aussi les mêmes projets et attentes. Cependant des pratiques varient, en termes d'accompagnement, d'outils et de dimension éducative. Il conviendrait par exemple de continuer cette étude dans une autre association de professionnels de santé pour personnes malades et ayant un meilleur niveau linguistique, pour savoir précisément ; si les différences sont uniquement liées au type d'association ou à la population reçue.

Sauf les séances d'éducation thérapeutique et les ateliers, comme les ateliers cuisine de Migrations Santé ou d'écriture pour Ding Ding Dong, les pratiques d'accompagnement ne sont pas considérés comme éducatives [17]. Nous avons cependant identifié quatre dimensions de ces pratiques qui peuvent être assimilées à des pratiques éducatives et sont évoquées comme telles dans d'autres secteurs : éducation nationale ; santé. La définition de l'éducation est alors « l'ensemble des actions et des influences exercées volontairement par un être humain sur un autre être humain, en principe plus jeune, et orienté vers un but, qui consiste en la formation dans l'être jeune des dispositions de toute espèce correspondant aux fins auxquelles, parvenu à maturité, il est destiné. » [30].

a) Identifier les besoins des membres et communiquer en s'appuyant sur les pairs

La présence de patients référents permet de percevoir un vécu partagé, de transmettre un message de malade à malade plus proche de la réalité de la maladie, grâce à des cas pratiques et des exemples concrets. Il est aussi plus facile pour un malade de dire à un autre malade qu'il n'a pas compris et de demander qu'on lui réexplique. La communication entre pairs est également plus aisée. C'est une méthode basée sur l'expérience en partant du concret pour répondre aux demandes individuelles. Les pairs démontrent qu'il est possible de vivre avec la maladie, apportant de l'espoir et responsabilisant le malade [30]. Les associations se servent déjà de pairs, ou essaient d'en trouver dans l'entourage de la personne accompagnée. L'aide par un proche est considérée comme de la traduction culturelle, c'est-à-dire qu'un tiers assure la transmission des savoirs et des connaissances [30].

b) Faire participer par différents moyens : la recherche, la parole, le bénévolat

Si le malade participe en tant qu'acteur de la recherche, il sera engagé, ce qui lui apportera une motivation supplémentaire. Le témoignage dans la recherche est important, les autres malades constatent qu'ils ne sont pas seuls dans ce cas, induisant création de connaissance et de savoir pratique. Ces savoirs sont au plus près des besoins des malades : ils n'ont pas forcément besoin de connaitre leur maladie et son fonctionnement (ce que les professionnels ont tendance à vouloir transmette), en revanche ils ont besoin d'avoir des connaissances pratiques pour bien vivre la maladie au quotidien [31].

Les groupes de paroles et/ou les forums sont des moyens d'échange et de communication entre les pairs. Ils s'apportent mutuellemnt des connaissances. Les forums permettent que « les idées soient enrichies par la contribution des autres » [32]. Les forums ont l'avantage d'être ouverts jour et nuit et d'avoir des réponses immédiates. Ils s'adaptent aux horaires des personnes et sont des lieux de paroles libres, sous couvert de l'anonymat-pseudonyme-. Au sein des groupes de parole ou des publications s'insèrent les témoignages. Ces derniers ont aussi une importance didactique. En effet, il est plus facile d'apprendre via des cas pratiques. Le malade reconnaît par exemple une situation, la sienne, jauge les possibilités, et décide ce qu'il va pouvoir faire face à cette situation [31].

Les associations de malades s'appuient sur le bénévolat de leurs bénéficiaires. Elles les impliquent dans la vie associative, permettant l'élargissement de ses activités d'accompagnement. Le Comité des Familles recourt beaucoup à ses membres. Il s'appuie sur les compétences de ces derniers. Ce qui valorise les membres et les encourage à transmettre leurs connaissances dans des domaines variés (exemple : des cours d'informatique).

c) Créer les conditions d'apprentissage : pluralité et facilité de l'accès, climat de bien-être, autonomie d'apprentissage

La création d'un espace commun génère un climat de bien être qui fait partie de la dimension éducative. En effet il n'est pas possible de transmettre une information si la personne se sent mal à l'aise dans l'environnement. Ses pensées ne sont pas uniquement concentrées sur le message, mais

davantage sur ce sentiment de malaise. De même la relation de confiance est indispensable entre l' « éducateur » et l' « éduqué ».

Les structures de patients s'adaptent également aux horaires des malades en proposant des activités le soir ou en fin de journée. Il y a la possibilité de s'y rendre après le travail, ceci évite le stress d'être en retard au travail ou de manquer une demi-journée. Il est important d'avoir un climat de bien-être via le local, mais aussi via les horaires [33].

Le bien-être de l'individu a aussi sa place dans la démarche éducative. Le sport prend une dimension éducative dans le sens où il lutte contre l'isolement, crée une dynamique de groupe, et donne confiance au malade. Les repas et fêtes génèrent de la communication et un échange. Ils engendrent une dynamique de communication. C'est donc un échange mutuel qui se retrouve lors des autres activités d'accompagnement. L'interaction n'est plus un monologue de l'accompagnant mais une discussion [31]. Le sport et les activités ludiques sont aussi un moyen de noter ce qui intéresse les malades et favorise le « conditionnement opérant » favorable à l'apprentissage [34].

L'utilisation d'internet et des nouvelles technologies permet au le malade d'être plus indépendant, d'avoir accès à une intelligence collective [31]. Il peut aller chercher seul l'information sur un site ou dans un des articles, publications, documents mis en ligne. Il a accès à des informations où il le veut, quand il le veut. Ce qui s'adapte parfaitement à son rythme d'apprentissage, à ses horaires. Par ailleurs, il accède à plus de versions de l'information : sur Internet se retrouvent les versions audios, les vidéos réalisées au sein de la structure.

d) Différentes méthodes : art et art de la communication

L'art véhicule un message que les malades s'approprient comme ils le souhaitent. L'art a le pouvoir de faire réfléchir. Un message est transmis sans être commenté, le destinataire se l'approprie comme il le veut. Il génère une dynamique intellectuelle par une démarche de compréhension [30]. L'art oriente le point de vue. On est souvent bloqué dans ses propres préjugés, son propre point de vue. L'art montre la maladie du point de vue subjectif de l'artiste, ce qui force à réfléchir et à remettre en cause ses croyances. Elle est donc génératrice de réflexivité [35]. L'art et la culture n'ont plus l'unique dimension de réflexion, mais aussi de sensibilisation, d'insertion dans une nouvelle culture (pour les personnes immigrés), luttant ainsi contre l'isolement, et de transformation des représentations sociales. Le malade gagne en confiance - il est difficile d'être confiant dans un environnement qu'on ne maitrise pas-. Le malade peut aussi transmettre sa vision de la maladie aux soignants et à la société. Pour Ding Ding Dong, le passage par des métaphores est une forme particulière pour expliquer un message. C'est un autre support de connaissance. La métaphore s'immisce à un autre niveau que celui de l'information, mais elle passe aussi par la sensibilité individuelle. C'est pourquoi la métaphore a un intérêt majeur en didactique [30]. La parole devient grâce à l'utilisation de figure de style et de forme poétique, un art à part entière. C'est l'art de communiquer. S'y intègrent d'autres méthodes. La reformulation est une pratique courante dans le monde de l'éducation. Elle peut prendre différentes formes : le renvoi de ce qui a été dans le discours du malade pour vérifier qu'on l'a bien compris et lui

permettre de compléter, un message reformulé d'une autre manière ou, transmis par une autre personne du même statut ou d'un statut différent. Par exemple le message peut être dit par un professionnel de santé et repris par un patient référent. Ou alors par d'autres techniques : on peut transmettre un premier message oral puis passer par des gestes et des mimes [30]. On peut aussi changer de support et passer par des images seules ou avec des explications. Ainsi la reformulation permet au patient de se faire comprendre et de s'approprier du message le mieux compris [30]. Tout comme la reformulation, la répétition est importante, elle facilite la mémorisation du message [30]. La répétition est d'autant plus intéressante qu'elle ne se fait pas sous le même mode ou au même moment : par exemple lors d'un atelier d'ETP, puis lors d'un entretien plus libre à quelques jours d'intervalle. La répétition, c'est aussi redonner du pouvoir aux bénéficiaires, voir si le message est bien compris pas les parties. De plus, la mémoire fonctionne de différentes manières : on peut avoir une mémoire visuelle, une mémoire auditive ou manuscrite. Il convient de trouver celle qui convient le mieux au malade, ou de lui laisser faire le choix de celle qu'il préfère. Les différentes associations sont attentives à cela et passent ainsi par différents supports qu'ils soient audio, vidéo, papier (newletter, flyer, brochure, publication, powerpoint, etc.). C'est une autre technique de répétition de l'information. Et la dernière méthode de communication identifiée dans les actions des associations est le cas par cas. Il permet aux interlocuteurs d'être dans une relation particulière d'intimité, plus favorable à la confiance, à l'individualisation de la réponse et éventuellement à la transmission de connaissance. Les interlocuteurs adaptent leur message et vocabulaire à la personne, à son rythme, à ses attentes [32]. Ce sont des techniques de « bricolage » : les pratiques sont des savoir-faire construits à partir d'un cas concret pour répondre à un besoin immédiat [31, 36].

Passer par l'action et le faire permet au malade d'acquérir les compétences du fait soi-même, tout en étant soutenu et encouragé dans ses actions [37].

Conclusion

L'accompagnement comprend des dimensions éducatives, mais ne peut être réduit à celles-ci. L'accompagnement tend à transmettre des connaissances pratiques et de terrain, et de permettre de développer des compétences indispensables pour gérer la maladie au quotidien ; elle tend également à créer des connaissances et une réflexivité visant à changer la vision de la situation (maladie, précarité), à la fois pour la personne concernée, pour son entourage et pour la société. Les dimensions éducatives de l'accompagnement sont donc doubles. L'ETP apporte des connaissances sur la maladie, les soins, les traitements et soutient le développement de compétences pour vivre avec la maladie et gérer sa santé. Toutefois la seconde dimension identifiée, dans l'accompagnement lui fait souvent défaut ou est moins développée. Education thérapeutique et accompagnement sont donc complémentaires et indispensables dans la prise en charge du malade. De plus, les dimensions éducatives sont en partie

différentes entre structures portées par des malades et structures portées par des professionnels : les premières laissent plus de place à l'autonomie d'apprentissage du malade et à la créativité.
Dans les 3 associations, il existe des tensions entre la création, la diffusion et la valorisation des connaissances. S'il est important pour les trois associations de créer des connaissances à partir des données du terrain et des besoins, la diffusion va dépendre de la structure. Les structures de malades vont d'abord diffuser l'information pour leurs membres, ou vers la société, alors que la structure de professionnels va davantage se tourner vers une diffusion pour des professionnels. La valorisation dépend des associations, qui choisissent ou non la multiplication des formes pour diffuser une information. Les associations de patients ont plus tendance à multiplier les supports de l'information et faire « à leur sauce », alors que les associations de professionnels se limitent davantage à des informations plus scientifiques (pouvant être publiées dans des revues littéraires).
Aucune évaluation des acquis ou des ressentis des membres n'est recueillie (sauf les évaluations du Comité des Familles présentes à la fin des séances d'éducation thérapeutique, obligatoires pour être considérées comme ETP). Deux raisons à cela : la première est une volonté de ne pas évaluer ses membres pour qu'ils soient libres d'apprendre ce qui leur plait ; la deuxième est qu'il n'y a pas d'indicateur pour mesurer l'évolution.
L'utilisation des nouvelles technologies dans la diffusion du savoir et des connaissances est intéressante. Elle offre aux bénéficiaires la possibilité de s'informer où, quand, à quel rythme ils le désirent, d'avoir des supports divers et variés pour une même information. Ainsi chaque individu s'approprie la version qui lui convient le mieux, que ce soit un texte, une version audio ou un livre. Mais il existe des limites : posséder un ordinateur, internet ou un téléphone pour détenir ces versions. Un autre problème : c'est notamment l'équité et l'égalité d'accès aux soins. Les nouvelles technologies ne vont-elles pas augmenter l'écart des inégalités d'accès aux soins et aux connaissances entre riches et plus pauvres ? Les associations de patients très précaires passent moins via les nouvelles technologies, par conséquent elles possèdent moins de supports disponibles. La santé va-t-elle devenir un bien de consommation via la technologie et au détriment du bien-être du malade ? Actuellement les associations de patients se tournent de plus en plus vers les nouvelles technologies dans leur pratique d'accompagnent et éducatives, posant des enjeux éthiques dans les années à venir.

De même, l'art devient un moyen de créer de la connaissance et d'en dispenser à plus large échelle. De plus en plus d'associations l'utilisent pour militer et avoir des engagements politiques. Comme pour les nouvelles technologies, l'art demande un certain investissement financier mais aussi culturel. En effet, disposer de plus de temps pour penser et réfléchir sur l'art ou via l'art, pour aller voir un spectacle ou un concert semble improbable, si on se trouve dans une situation de grande précarité. Les difficultés de la vie sont prioritaires : telle que trouver un logement, se nourrir ou prendre/payer son traitement. Il convient donc d'être attentif à l'organisation des pratiques d'accompagnement dans les années futures, pour garantir leur accès à tous.

Annexe

Tableau 3: Tableau récapitulatif des 3 structures intégrées à l'étude

Structure	Dans ICA	Type d'association	Population ciblée	Actions d'accompagnement	Objectifs
Comité des familles	Non	De malade	VIH/VHC : migrants, personnes démunies, personnes seules, familles monoparentales et aux femmes enceintes	Accueil et soutien / Activités conviviales et de rencontre (repas de l'amitié, soirée séromantique, soirée conviviale, sorties culturelles...) Activités d'informations et d'échange (Atelier pôle qualité de vie, assemblée des familles, Chorba, groupe de parole, projet grandes sœurs …)/Activités de bien-être et sportive (Yoga, piscine, musculation…) Programme d'ETP / Émission radio Conception et distribution de brochures d'information généralistes et thématisées	Auto-support et accompagnement par les pairs Combattre l'isolement Développer l'autonomie Activité thérapeutique hors hôpital.
Dingdingdong	Oui	De Malade	maladie de Huntington à tous les stades, la famille, soignants	Recherche sur les savoirs expérientiels de la maladie de Huntington Groupes d'entraide; permanences inter-associatives; renforcement/facilitation des forces associatives (création d'un collectif inter-association…) Interventions de formation des étudiants dans des facultés de médecine ; dans des colloques spécialisés MH ; dans des colloques et formations en santé; participation au sein de la filière Brain Team, EHDN (Europe), CHDI (International) ; participation à des séminaires de recherche ; publications de livres, expositions, spectacles, performances, site web Mise en relation entre usagers et professionnels ; montage de la première journée nationale Huntington	Faire entendre la parole des usagers Combattre l'isolement des usagers Mieux comprendre une maladie extrêmement complexe Combattre les difficultés d'accès
Migrations Santé	Non	De professionnel	Personnes porteuse de mal chronique	Permanences pour l'accès au droit, aux soins et orientation vers des centres de dépistages de maladies chroniques Lien avec la Cité des métiers pour favoriser le projet professionnel des personnes migrantes souffrants de maladie chronique / Groupes de paroles Ateliers français langues étrangères autour de la santé Création de supports d'informations multilingues	Faciliter l'accès au soin Briser l'isolement Sensibiliser aux symptômes et conséquences des maladies chroniques

Bibliographie

[1] Boisseau M-T, présidente du comité de suivi. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 : Rapport annuel du comité de suivi 2011. Paris : La documentation française ; 2010. Commandité par le Ministère de la santé et du sport.

[2] Organisation mondiale de la santé, Groupe Maladies non transmissibles et santé mentale Département Maladies chroniques et promotion de la santé. Former les personnels de santé du XXIe siècle : le Défi des maladies chroniques. Genève : Bibliothèque de l'OMS ; 2005. Organisation mondiale de la santé.

[3] Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chroniques : 15 mesures. Paris : La documentation française ; 2007. Commandité par le Ministère de la santé de la jeunesse, des sports et de la vie associative.

[4] Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. Revue Française de Sociologie. 1986;27(4):3-27.

[5] Article L 1161-1 ; L1161-3 ; L1161-5 du Code de santé publique. 2011. Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020891766&dateTexte=&categorieLien=cid.

[6] Béliard A, Sifer-Rivière A. Les pratiques de double accompagnement des patients et de l'entourage dans le service hospitalier in. Le Galès C, Bungener M et al. Alzheimer : préserver ce qui importe Les « capabilités » dans l'accompagnement à domicile. 1ère ed. Rennes : Presse Universitaire de Rennes (PUR) ; 2015,299-326.

[7] Mino J-C, Frattini M-O, Fournier E. Pour une médecine de l'incurable. S.E.R.. 2008;408: 753-764.

[8] Saout C, Secrétaire général délégué du Collectif interassociatif sur la santé. Cap santé : Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé. France : La Documentation Française; 2015. Commandité par le Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes.

[9] Saout C, Président Collectif inter associatif sur la santé. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique : Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement, Christian SAOUT, Paris : La documentation Française ; 2010. Commandité par le Ministre de la Santé et des Sports.

[10] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.2009.Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/.

[11] Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. Paris : HAS ; 2007.

[12] [Im]Patients, Chroniques et Associés. Ministère des affaires sociales et de la santé, Appel à projet 2016, Projet Aceso : Accompagnement Evolutif et solidaire. 2016. Commandité par Ministère des Affaires sociales et de la santé.

[13] Loi n° 2016-41 de modernisation de notre système de santé. 2016. Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id.

[14] Jacquat D, député de la Moselle. Education thérapeutique du patient : Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. France : La Documentation Française ; 2010. Commandité par l'Assemblée Nationale.

[15] 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. Santé publique. 2002;4(4):389-401.

[16] Traynard P-Y, Gagnayre R et al. Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Education du patient. Maloine; 2013.

[17] Letourmy A, Naïditch M. L'émergence de la démocratie sanitaire en France. Santé, Société et Solidarité. 2009;8(2):15-22.

[18] Boudier F, Bensebaa F, Jablancy A. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. Innovations. 2012;39:13-25.

[19] Pole de Ressources -Ile-De-France- (page consulté le consulté le 25/01/2017). [en ligne]. http://poletp.fr/

[20] [Im]Patients, Chroniques et associés (page consulté le 27/01/2017). [en ligne]. http://www.chronicite.org/le-collectif-impatients-chroniques-associes.

[21] Accompagnement évolutif et solidaire. (page consulté le 25/02/2017). [en ligne]. Site du projet ACESO (adresse mail confidentiel).

[22] Béraud C. Les 100 mots de la sociologie. Sociologie. 2014;1(5):19-20.

[23] Durkheim E. Les règles de la méthode sociologique. Sociologie et Sciences de l'éducation. 1894. [en ligne]. http://www.philo-online.com/TEXTES/DURKHEIM%20Emile%20Les%20regles%20de%20la%20methode%20sociologique.pdf.

[24] Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale :description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. Recherches Qualitatives. 2006 ;26(2):1-18.

[25] O. Martin. Induction-déduction. Les 100 mots de la sociologie. 2010:13-14.

[26] L. Van Campenhoudt, R. Quivy. Manuel de recherches en sciences sociales. 4ème édition. Dunod ; 2011.

[27] Chapoulie J-M. Everett C. Hughes et le développement du travail de terrain en sociologie. Revue française de sociologie, 1984;25(4):582-608.

[28] Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les Recherches qualitatives en santé. Armand Colin ; 2016.

[29] Fourdignier M. De la prise en charge à l'accompagnement : vers un nouvel espace professionnel. Journées nationales de formation et recherche action des ITEP. 2011:1-20.

[30] Noël J. L'analyse des pratiques éducatives : Un cadre éthique et symbolique pour éduquer le regard de l'enseignant. Recherche et Formation. 1997 ;24 :49-1997.

[31] Lacroix A, ASSAL J-P. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. L'éducation thérapeutique des patients. 3ème édition. Maloine ;2011.

[32] De La Tribonnière X, Sandrin B, Lebel P, Dumez V. L'équipe et les patients. Pratiquer l'éducation thérapeutique. Elsevier-Masson,2016.

[33] Tessier S. Les éducations en santé : éducation pour la santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours. Maloine ; 2012.

[34] Golay A, Giodan A. Guide d'éducation du patient : l'école de Genève. Education du patient. Maloine ; 2015.

[35] Ministère de l'éducation nationale.Charte nationale : la dimension éducative et pédagogique des résidences d'artistes. 2010. [en ligne]. http://www.education.gouv.fr/pid25535/bulletin officielhtml?cidbo=911 64.

[36] Michel M. La démarche inductive en pédagogie. Le Portique : Revue de philosophie et de sciences humaines. 2002;9 :1-5.

[37] Baeza C, Tourette-Turgis C, Wittorski R. L'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques de soin et les nouveaux enjeux de professionnalisation. Les dossiers des sciences de l'éducation. 2013;30:120-133.