



SE MOBILISER POUR LA SANTÉ : DES ASSOCIATIONS TÉMOIGNENT

3532 - SÉMINAIRE « ACTION COLLECTIVES EN SANTÉ ET TRANSFORMATIONS
DES RAPPORTS PROFESSIONNEL·LEXS ET PATIENT·EXS »

Bächler Meloée, Baroni Anna, Muthusamy Anjana et Willemin Céline

Akrich, M., Méadel, C. & Rabeharisoa, V. (2008). *Se mobiliser pour la santé*. Paris : Écoles des Mines. (Chap. I. Incertitudes Et Connaissances, Pp. 20-57).

Référence du texte

Plan de la présentation

- ❖ **Contextualisation du texte**
- ❖ **Aspects méthodologiques**
- ❖ **Structure du texte**
- ❖ **Contenu du texte**
- ❖ **Liens avec les cours et les séminaires**
- ❖ **Implication pour la pratique**



Les autrices de l'ouvrage

Madeleine Akrich

Cécile Méadel

Vololona Rabearisoa

Madeleine Akrich

Née en 1959 en France

Sociologue et ingénieure

Directrice du CSI de l'Ecole des Mines 2003-2013

Sociologie des techniques

Analyse des usagers (leur relation avec les technologies)

Médecine obstétricale

Cercles de discussion électroniques dans le domaine de la santé

Projet sur le rôle des associations de patients



Figure 1

(Presses des Mines, 2023)

Cécile Méadel

Née en 1964, en France

Sociologue, historienne de formation

A travaillé pendant 30 ans au CSI de l'Ecole des Mines

Professeure dans 3 universités

Thèse sur l'histoire de la radio dans les années 30

Travaux consacrés aux usagers et à la genèse des techniques de communication



(Presses des Mines, 2023)

Figure 2

Vololona Rabeharisoa

Sociologue

Professeure au CSI de l'Ecole des Mines

Travaux sur la place de la recherche scientifique et technique

Travaux sur : énergie, environnement, agro-alimentaire et biomédecine

Engagement dans les associations de malades (maladies rares)

(Presses des Mines, 2023)



Figure 3



Figure 4

Type de texte

Premier chapitre d'un ouvrage

Publié en 2008

Éditeur : Presse des Mines

Lieu d'édition : Paris

Collection : Sciences sociales

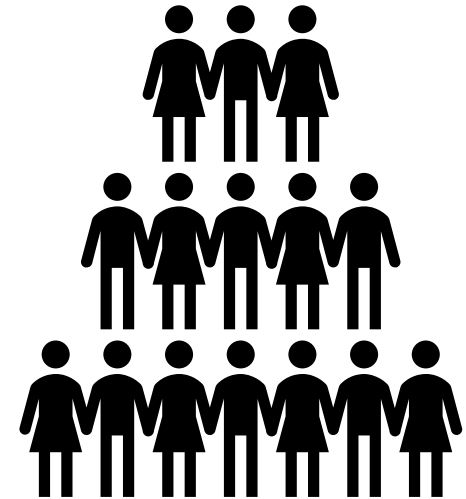
Ouvrage entièrement disponible sur OpenEdition Books

Contexte rédaction et diffusion du texte

- Association de patients en France (2009) est une convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun d'une façon permanente leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices (Ministère de l'éducation national et de la jeunesse, 2008)
- Donner de la voix aux associations : affirmation de leurs places.

Public visé

- Tout type de public qui s'intéresse sur l'expériences vécue des associations, les défis et sa place au sein de la société française.



Aspects méthodologiques

Approche méthodologique

- Pas déterminée
- Dimension explicative

Récolte de données

- Inspirée par la méthode du focus groupe
- Participants : associations et collectifs confrontés à des problématiques de santé complexes

(Akrich et al., 2008)

Analyse de données

- Débats enregistrés, décryptés puis synthétisés

(Akrich et al., 2008)

Associations ou collectifs représentés

- AAPEL, Association d'Aide aux Personnes avec un "État Limite"
- AFM-Groupe Myasthénie
- Alcool Assistance, La Croix d'Or
- Asperger Aide
- Association des Fibromyalgiques des deux Savoies
- CIANE, Collectif interassociatif autour de la naissance
- FNAFF, Fédération Nationale des Associations Françaises de Fibromyalgie
- France Acouphènes
- France Dépression, Association française contre la dépression et la maladie maniaco-dépressive
- HyperSupers – TDAH France, Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité

Aspects méthodologiques

Approche méthodologique

- Pas déterminée
- Dimension explicative

Récolte de données

- Inspirée par la méthode du focus groupe
- Participants : associations et collectifs confrontés à des problématiques de santé complexes

(Akrich et al., 2008)

Analyse de données

- Débats enregistrés, décryptés puis synthétisés

(Akrich et al., 2008)

Structure du texte

- Introduction
- Trois objectifs principaux des associations
 - 1) Constituer et **faire exister** les **difficultés vécues** par les personnes qui souffrent de problèmes de santé complexes.
 - 2) Transformer les **autres acteurs** (professionnels de la santé, de l'éducation, de la justice et de l'action sociale) et les **PEC** proposées.
 - 3) Transformer les **patients** et **usagers** eux-mêmes (soutien actif et partage d'expériences personnelles).
- Place des associations et relation avec les autres acteurs

Structure du texte

- Témoignages des associations à gauche
- Texte écrit par les autrices à droite

Nous diffusons principalement l'information sur le canal Internet. Notre site Internet génère plus de 2000 visiteurs par jour. Ce qui fait que, petit à petit, ce qui était ignoré il y a quelques années – le mot *borderline* n'était pas prononcé – commence à être connu. Aujourd'hui le mot commence même à être utilisé à mauvais escient dans les médias : preuve en est qu'il y a un travail qui a été fait. ■ AAPEL, États limites ■

Je commence par expliquer aux parents de quoi il s'agit ; si l'on ne peut pas comprendre l'état mental de son enfant, on ne peut pas savoir comment l'élever. Il y a beau n'y avoir qu'un livre sur le sujet, les médecins qui connaissent le syndrome d'Asperger ne disent jamais au patient : « Lisez-le ». C'est très difficile à comprendre, le mental. Comment savoir qu'il y a un sixième sens qui est le sens social ? On organise des cafés Asperger tous les mois à Paris, il y a des adultes Asperger qui viennent, qui ont fait Polytechnique mais qui sont au chômage ; réaliser seul un travail intellectuel est beaucoup plus facile pour un Asperger que d'aller à la machine à café avec le collègue, mais si vous n'allez pas à la machine à café, et que vous ne vous socialisez pas, vous ne pouvez pas travailler dans le monde actuel. Ils sont sans travail. ■ Asperger Aide ■

Je souhaite dire que c'est bien triste quand on n'est pas compris. À France Acouphènes, nous expliquons aux personnes qui nous contactent ce qu'il leur arrive et souvent qu'il faut faire le deuil du silence. C'est-à-dire qu'avec les acouphènes, il n'y a plus de silence, plus de calme. La difficulté c'est qu'on ne nous croit pas : on va sur Mars et l'on ne sait pas guérir les acouphènes ! Les médecins disent souvent : « Il faut vivre avec, reposez-vous. C'est dans votre tête. » La semaine dernière, dans une réunion, nous avions un couple d'un certain âge, après avoir expliqué ce qu'était un acouphène, la femme a dit en se tournant vers son mari : « Mais alors c'est vrai ce que tu disais, tu entends vraiment des sifflements ? Pourtant le docteur avait dit que c'était dans ta tête. Mais tu les entends vraiment ? Excuse-moi mon chéri. » ■ France-Acouphènes ■

Nous avons pour rôle d'informer les personnes qui sont atteintes de fibromyalgie. De leur dire que cela touche 4,45 % de la population en France, selon une étude de 2005. Leur dire que cette pathologie existe : « On sait que vous avez mal, on le comprend et on

Mettre à disposition des informations médicales

Transmettre les connaissances existant sur les problèmes en cause est l'un des moyens privilégiés par lesquels les associations essaient de conforter leurs membres, de leur apporter la reconnaissance qui leur fait défaut dans leurs relations avec les professionnels de santé, de leur donner un certain nombre de pistes permettant d'agir sur leur destinée. Deux moyens principaux sont utilisés : les écoutes téléphoniques généralement assurées par des bénévoles, eux-mêmes concernés par le problème en question, et Internet qui a joué un rôle majeur dans la constitution de ces savoirs partageables et partagés, facilement réactualisés et largement accessibles. À côté de ces moyens qui supposent au départ une certaine asymétrie entre l'association et des individus qui arrivent en position de demande, les rencontres, les groupes de parole, sont l'un des vecteurs par lesquels peuvent aussi transiter un certain nombre d'informations.

Un des premiers effets recherchés de cette mise à disposition est de rendre exprimable et appropriable par les personnes concernées leur état ou celui de leur proche, en fournissant un vocabulaire, des outils qui permettent une certaine objectivation : si l'on peut se représenter ce par quoi on est atteint, en des termes qui ont un poids parce qu'ils résultent d'un travail collectif, voire scientifique, alors il devient plus facile de communiquer avec les autres et de faire reconnaître la réalité de ses troubles. Ce qui a pour effet d'accroître la légitimité de la souffrance exprimée et des demandes qui l'accompagnent et par voie de conséquence d'œuvrer dans le sens de la déstigmatisation : ce ne sont pas la faiblesse ni la faiblesse de caractère qui expliquent le comportement du dépressif, du fibromyalgique ou de la personne dépendante de l'alcool, pas plus que la mauvaise éducation ne cause la conduite de l'enfant hyperactif. Dans un registre différent, mettre à disposition des données

Problématique

Les patients ayant des problématiques de santé complexe souffrent d'un manque d'information, de prise en charge et de reconnaissance

Les associations de patients cherchent à combler leurs besoins

Ces associations n'ont pas un rôle défini dans le système de santé

Elles souhaitent avoir leur propre place dans le système

Elles souhaitent renforcer leurs compétences et construire leur champ d'expertise

But de l'article

Donner de la voix aux associations.

Décrire :

- le fonctionnement des associations
- leurs difficultés
- leurs rôles
- leur place dans le système de santé

Les 2 points centraux

❖ Les rôles des associations

❖ La place des associations

Points centraux : rôles des associations

- Constituer et faire exister les problèmes
 - Droit au diagnostic
 - Désigmatisation
- Transformer les acteurs pour transformer les prises en charge
 - Equiper les patients
- Soutenir et transformer les patients / usagers
 - Partage des expériences personnelles

Points centraux : place des associations

- Problèmes déontologique en lien avec la légitimité médicale des associations
- Méconnaissances des pathologies par les professionnels de la santé
- Manipulation ?
 - Apparaître comme un **soutien potentiel** du monde médical, non comme une **menace**.

Élément central du texte

Question du savoir

- Savoir profane VS expert (Communication personnelle, 13 novembre 2023)
 - Frontière floue
- Savoir "expert" insatisfaisant (Akrich et al., 2008)
- Associations qui auraient un savoir "profane" mais qui: (Akrich et al., 2008)
 - Font reconnaître le savoir des personnes concernées
 - Produisent des connaissances
 - Diffusent les savoirs académiques

Mise en lien avec les cours et les séminaires

Institution médicale et rapports sociaux

- Définition de la norme par les institutions médicales
- Remise en question des rapports sociaux par les associations

Sociabilisation aux problématiques de santé

- Différences entre personnes concernées et professionnelles de la santé -> vocabulaire
 - Incompréhension
 - Maintien de l'autorité

Mise en lien avec les cours et les séminaires

Rôle *d'advocacy* des associations

Advocacy de cas

- Représentation d'individus / groupes vulnérables
- Défendre et faire valoir leurs droits
- Défense des causes individuelles

Advocacy de cause

- Recherche à influencer les politiques et les décisions relatives à la répartition des ressources au sein des systèmes politiques, économiques et sociaux et des institutions

Contexte Suisse

- Développement des associations à partir des années 70'
- Groupes s'occupant de maladies somatiques, de problèmes de dépendance et de maladies psychiques sont les plus nombreux.
- Comparée à la France, la Suisse présente une faible densité de groupes d'entraide par rapport au nombre d'habitants.
 - En 2003 : 1'284 groupes d'entraide en Suisse alémanique
 - En 2004 : 435 groupes d'entraide en Suisse romande

(Gognalons-Nicolet et al., 2006 ; Bardet Blochet & Zbinden, 2008)

Contexte Suisse

Fédéralisme, système de soins fractionné

Disparités entre les cantons au niveau des ressources et des financements disponibles

État subventionne les associations reconnues d'utilité publique

Appliquant des mesures de réadaptation, accueillant ou occupant des personnes en situation de handicap

Les liens avec les associations militantes de malades sont plus diffus, moins formalisés

Ces associations peuvent fonctionner comme groupes de pression afin d'influencer le cours des politiques sanitaires et sociales

(Bardet Blochet & Zbinden, 2008)

Exemples d'associations en Suisse



Vereinigung Cerebral Schweiz
Association Cerebral Suisse
Associazione Cerebral Svizzera

Figure 5



Figure 7

pro mente sana

Psychische Gesundheit stärken
Renforcer la santé mentale
Rinforzare la salute psichica
Swiss Mental Health Foundation

Figure 6



insieme

Figure 8

Implications avec notre pratique future

Comment intégrer les associations dans notre pratique future ?

- Orienter les patients vers les bonnes associations
- Inclusion des savoirs des associations pour une meilleure PEC et compréhension des problématiques

Qu'est-ce qu'on peut apprendre des associations en tant qu'ergothérapeutes ?

- Importance de l'écoute et PCC
- Importance de la posture adoptée
- *Empowerment*
- *Advocacy*



**Merci pour votre
attention !**

Liste des références bibliographiques

Akrich, M., Méadel, C., & Rabeharisoa, V. (2008). *Se mobiliser pour la santé*. Écoles des Mines.

Bardet Blochet, A., & Zbinden, E. (2008). Groupes d'entraide et santé : Solidarité, partenariat et revendication. *Rev Med Suisse*, 171(33), 1972-1975.

Gognalons-Nicolet, M., Bardet Blochet, A., Zbinden, E., Heeb, J-L.. & Borgetto, B. (2006). *Groupes d'entraide et santé*. Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé. <https://www.obsan.admin.ch/fr/publications/2006-groupes-dentraide-et-sante>

Kirsh B. H. (2015). Transformer les valeurs en action: La défense des intérêts en tant qu'impératif professionnel. *Canadian journal of occupational therapy. Revue canadienne d'ergothérapie*, 82(4), E1–E13. <https://doi.org/10.1177/0008417415602681>

Ministère de l'éducation national et de la jeunesse. (2008, 23 septembre). *L'association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901*. <https://www.associations.gouv.fr/l-association-regie-par-la-loi-du-1er-juillet-1901.html>

Presses des Mines. (2023). *Se mobiliser pour la santé. À propos de l'auteur*. <https://www.pressedesmines.com/produit/se-mobiliser-pour-la-sante/>

Liste des références des figures

Figure 1, 2 et 3 : Tirées de : Presses des Mines, 2023.

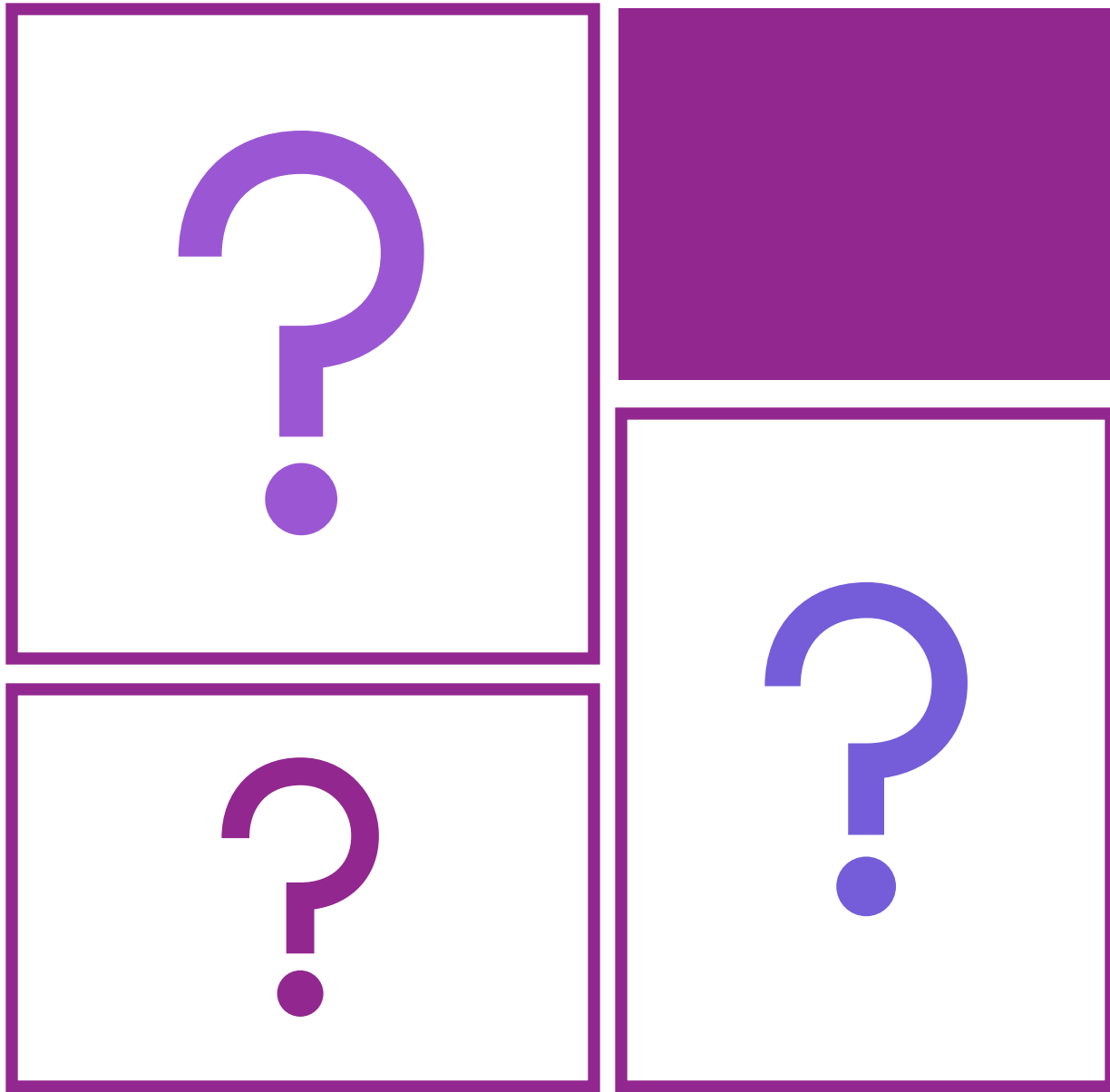
Figure 4 : Tirée de : OpenEdition Books, 2023.

Figure 5 : Tirée de : Vereinigung Cerebral Schweiz, 2023.

Figure 6 : Tirée de : Promentesana.org, 2023

Figure 7 : Tirée de : Graap.ch, 2023.

Figure 8 : Tirée de : Insieme Neuchâtel, 2023



Avez-vous
des questions ou
des réflexions ?



Discussion

EN TANT QU'ERGOTHÉRAPEUTE, AVEZ-VOUS DÉJÀ COLLABORÉ AVEC
UNE ASSOCIATION AU SEIN D'UNE INTERVENTION ?