

# Qu'est-ce qu'une association de patients ?

Rapport final

Mars 2008

Gaëtan Absil et Aurélie Van Hoye, APES-ULg  
(Appui en Promotion et Education de la Santé)

Avec le soutien de

Virginie Delvaux et Dominique Wathelet, LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé),  
Jean-Luc Collignon, CEP (Centre d'Education du Patient)

et la collaboration des membres du Comité d'Accompagnement



Au début de cette étude, nous, les chercheurs de l'APES-ULg, avons, et avons toujours dans une moindre mesure, une idée vague de ce qu'est une 'association d'usagers des services de santé'. Bien sûr, *a priori*, nous pouvions projeter l'arsenal des catégories préétablies pour nous doter d'une représentation de ces associations. Que fait une association ? De l'aide, de l'offre de services ? Et, dans ce cas précis, plutôt à destination des patients et des professionnels de la santé.

Le choix d'une méthode de collecte des données par entretien est toujours délicat et impliquant. Au contraire d'un entretien, un questionnaire ne saurait mettre le chercheur dans une situation d'empathie telle qu'il ressorte 'changé' de ces rencontres. Ne serait-ce que pour cela, les chercheurs sont extrêmement redevables à toutes les personnes ayant participé aux entretiens de groupe.

C'est en mesurant l'étendue de nos changements que nous tentons de comprendre tout ce qu'il y a à dire afin de présenter les associations. 'Qu'avons-nous appris ?' est certainement une des questions qui implicitement a guidé l'écriture de ce rapport.

D'autres questions ont surgi de la lecture d'auteurs 'classiques' ayant pensé les rapports entre 'maladie', 'sujet' et société'. Parmi eux figure G. Canguilhem. Certes, le texte, publié en 1966, n'est pas récent. Pourtant les réflexions partagées par les participants aux entretiens de groupe en démontrent toute l'actualité. Une réflexion, en particulier, nous interpelle que nous souhaitons partager avec le lecteur : la question de la normalité, de la vie et du milieu. « Il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi. L'anomalie ou la mutation ne sont pas en elle-même pathologique. Elles expriment d'autres normes de vie possible<sup>1</sup>. » « La santé, au sens absolu, elle n'est pas autre chose que l'indétermination initiale de la capacité d'institution de nouvelles normes biologiques<sup>2</sup>. » Il nous semble, c'est ce qui nous a le plus marqué, que le rôle social des associations est justement celui-là. Militer pour (ré)instaurer la normalité des personnes, qui considérées comme malades ou handicapées, sont laissées pour compte. Plus que jamais, le travail des associations s'appuie sur une définition dynamique et relative de la santé. En cela, elles sont, nous le pensons, dans une logique qui ne peut qu'améliorer les relations entre 'patients', 'proches' et 'professionnels'.

Nous remercions le Conseil d'Administration de la LUSS de nous avoir confié ce travail, le personnel de la LUSS pour son accueil, son soutien, ses compétences et tous les participants, ainsi que les spécialistes, pour leur participation, souvent passionnée, aux entretiens de groupe.

Notre souhait est que ce travail puisse contribuer à une réflexion, déjà très avancée, concernant la complémentarité avec les professionnels. Nous espérons, aussi, avoir, le plus fidèlement possible, relaté les propos riches et nuancés des entretiens de groupe.

---

<sup>1</sup> CANGHUILEM G., *Le normal et le pathologique*, Puf, Paris, 1966 (Quadrige, 2001), p. 91.

<sup>2</sup> CANGHUILEM G., *Le normal et le pathologique*, Puf, Paris, 1966 (Quadrige, 2001), p. 129.

## Table des matières

<b>I. QUESTIONS, OBJECTIFS ET METHODE.....</b>	<b>5</b>
<b>1. Questions .....</b>	<b>5</b>
<b>2. Objectifs .....</b>	<b>5</b>
<b>3. Méthode.....</b>	<b>6</b>
a. Les rencontres préparatoires.....	6
b. Un questionnaire .....	7
c. Les entretiens de groupe.....	7
d. Les participants aux entretiens de groupes.....	8
<b>4. Validité et traitement des données.....</b>	<b>8</b>
a. Saturation des données et cas négatif.....	8
b. Partir de l'expérience racontée.....	9
c. Profiter des erreurs de méthode.....	11
d. Enregistrer le processus de questionnement des chercheurs.....	11
e. Faire des liens avec 'la théorie'.....	14
<b>5. Rédiger et lire le rapport .....</b>	<b>14</b>
a. Rédiger .....	14
b. Conseils de lecture .....	15
c. Vocabulaire.....	15
<b>II. RESULTATS.....</b>	<b>16</b>
<b>1. Qui sommes-nous ?.....</b>	<b>16</b>
a. Le nom de l'association.....	16
b. Lien avec la pathologie.....	19
c. Vécu.....	20
d. Valeurs : solidarité, participation, autonomie, lutte contre les discriminations .....	21
<b>2. Que faisons nous ? Avec qui ? Pour qui ? .....</b>	<b>23</b>
a. Entraide et lien social entre patients et leurs réseaux de connaissances.....	23
b. Relations avec les professionnels extérieurs à l'association .....	24
<i>Complémentarité.....</i>	25
<i>Information aux professionnels .....</i>	27
<i>Reconnaissance.....</i>	28
<i>Soutien logistique et financier à la recherche .....</i>	28
c. Relations politiques .....	29
d. Relations avec les autres associations .....	30
e. Conclusions .....	31
<b>3. Comment le faisons-nous ? .....</b>	<b>33</b>
a. Type d'actions, stratégies et objectifs .....	33
<i>Développer des compétences de communication : adapter son discours.....</i>	34
<i>Rencontrer pour sensibiliser.....</i>	35
<i>Les associations peuvent être engagées dans la prévention et l'éducation pour la santé auprès du grand public ou de public spécifique, comme les élèves. ....</i>	35
<i>Informé : soutenir et orienter.....</i>	36

<i>Stratégie de réseau</i> .....	36
b. Les sources de financement.....	37
c. Membres, volontaires et professionnels .....	38
<i>Quelles sont les caractéristiques des membres selon l'usage social ?</i> .....	39
<i>Les volontaires de l'association</i> .....	41
<i>Des professionnels salariés par l'association</i> .....	41
d. Comment l'association entre t-elle en contact avec son public ?.....	42
<b>4. Qu'est-ce qui fait qu'une association est crédible ?</b> .....	43
a. La crédibilité est-elle une affaire de longévité ?.....	43
b. Comité scientifique interne à l'association .....	44
c. La crédibilité est une affaire de personnes .....	45
d. La formation des membres .....	45
e. Visibilité .....	46
f. Crédibilité et sources de financement .....	47
g. Une pathologie reconnue par l'INAMI .....	48
h. Des professionnels salariés par l'association .....	48
i. La crédibilité un enjeu ou une entrave ? .....	49
<b>III. CONCLUSIONS</b> .....	<b>51</b>
<b>1. Relativisons la définition en réintroduisant certaines particularités</b> .....	<b>51</b>
<b>2. Qu'est ce qu'une association de patients ?</b> .....	<b>51</b>

# I. QUESTIONS, OBJECTIFS ET METHODE

## 1. Questions

Dans leur fonctionnement quotidien, les associations d'usagers des soins de santé rencontrent une difficulté relevée par les membres de la LUSS. Cette difficulté est concentrée autour des questions de communication à propos des associations d'usagers des services de santé : comment présenter les associations aux professionnels ? Comment permettre aux professionnels de mieux comprendre ce qu'est une association d'usagers de soins de santé ainsi que les opportunités de collaboration qu'elle offre ?

## 2. Objectifs

Les objectifs sont présentés tels que priorisés par les membres du Conseil d'Administration de la LUSS lors de la réunion du 14 novembre 2007.

L'objectif premier est de préparer un document permettant de définir et de présenter 'ce qu'est une association d'usagers des services de santé' aux professionnels des secteurs avec lesquels les associations sont en contact par leurs activités (santé, social, justice, ...).

Ce document, présenté sous forme de 'cahier technique', sera une étape dans une concertation élargie afin d'affiner les résultats de cette enquête. Par 'cahier technique', nous entendons un document dans lequel des données et des résultats sont présentés de manière 'non définitive', c'est-à-dire de manière à favoriser leur appropriation et leur discussion par les partenaires ayant participé à cette enquête. Le cahier technique, inclus dans le processus de concertation, est tout autant un reflet du travail des chercheurs qu'un outil de communication entre les associations.

Le rapport est un document à usage des membres de la LUSS uniquement. Aucun des résultats ne pourra être communiqué sans leur accord.

Les résultats du rapport feront, en partie, l'objet d'un atelier lors du Troisième colloque international des programmes locaux et régionaux de santé (Mons 2008).

Le rapport final qui devra intégrer les remarques des partenaires sur le cahier technique est prévu pour la fin du mois de juin 2008. Dans sa forme finale, le rapport deviendra un document qui présentera les associations aux professionnels.

Le deuxième objectif est de repérer les 'trucs et les ficelles' appris par les membres des associations pour structurer et faciliter leur travail. Il s'agit donc d'un partage de connaissances et de compétences acquises par l'expérience et la formation.

Le troisième objectif est de favoriser l'émergence de critères permettant ultérieurement de définir 'ce qu'est une association d'usagers des soins de santé'. Des critères qui pourraient être utiles à la fois aux pouvoirs subsidiaires (à qui et à quelles conditions accorder une reconnaissance ?) et aux associations (quelles conditions minimales doit-on rencontrer pour être reconnus comme association d'usagers de soins). D'emblée, nous tenons à souligner que la production de critères repose sur un travail de concertation et de négociation dans lequel les enjeux et les valeurs implicites des partenaires sont mis en scène, parfois avec virulence.

Afin d'éviter que la production des critères ne soit une sorte de 'tri' entre les bonnes et les mauvaises associations de patients, il est intéressant de penser en terme de 'processus qualité'. Ainsi, les critères ne seraient pas des facteurs d'exclusion ou de renforcement des acquis de ceux qui les ont produit ; ils seraient des indications 'objectivées' de la qualité minimale à rencontrer pour être reconnu 'comme'. Dans le cadre d'un processus qualité, une association n'aurait pas à rencontrer tous les critères dès le début. Les critères pourraient être atteints sur le long terme par une évaluation récurrente de l'association.

### 3. Méthode

Etant donné les délais et le budget disponibles pour cette recherche, nous avons opté pour une méthode 'inductive' et 'itérative'. La méthode est inductive car elle prend pour point de départ l'expérience des participants reflétée au cours des entretiens de groupe plutôt que de la théorie. Elle est itérative parce que les questionnements ne sont pas fixés à l'avance, ils se construisent au fil des entretiens de groupe.

La définition de 'ce qu'est une association de patients' ne s'appuie pas sur une définition théorique issue de la littérature scientifique (par exemple le concept d'identité).

En effet, l'étude étant limitée à trois interviews de groupe, il était impossible d'épuiser la richesse des concepts théoriques concernant l'identité. En outre, nous partons de l'assertion que l'identité ('ce qu'est une association ...') est typiquement une question 'd'ethnométhodologie'. Par ethnométhodologie, nous désignons une méthodologie qui consiste à s'appuyer sur l'expérience des membres d'une communauté, d'un groupe, pour définir un objet 'ce qu'est une association de patients'.<sup>3</sup>

En raison de quoi, les guides d'entretien et le cadre théorique de l'étude (la définition des critères qui permettraient de dire 'ce qu'est une association de patients') ont été produits tout au long de la recherche. Chaque entretien de groupe était précédé d'une rencontre entre la LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé), l'APES-ULg (Appui en Promotion et Education pour la Santé) et le CEP (Comité d'Education du Patient) afin d'affiner les questionnements pour le groupe suivant. Cette méthode de travail permet d'une part d'approfondir certains questionnements émergeant des premiers entretiens et d'autre part de préparer le travail d'analyse. Les modifications apportées à chaque guide d'entretien sont les témoins de l'émergence d'un cadre théorique sur l'identité d'une association de patients.

#### a. Les rencontres préparatoires

Le protocole de l'enquête a été défini durant des réunions préparatoires avec la LUSS et le CEP. A cette occasion, les chercheurs de l'APES-ULg, ont lu le numéro spécial de la revue *santé conjugulée* afin de se familiariser avec la diversité des associations de patients.

---

<sup>3</sup> Nous nous appuyons sur la conception de la compétence de communication de Dell Hymes (*Vers la compétence de communication*, Paris, 2004).

## **b. Un questionnaire**

Une partie des informations nécessaires à l'identification des associations participant aux entretiens de groupe ont été récoltées par questionnaire. Ce dernier concernait toutes les informations factuelles sur la composition ou la structure de l'association permettant ainsi d'optimiser le temps des entretiens de groupe sur d'autres questions.

L'analyse des questionnaires permet à la fois de cerner le profil des associations présentes lors des entretiens de groupe et de cerner les difficultés que suscitent certaines questions auprès des associations.

## **c. Les entretiens de groupe**

Trois entretiens de groupe ont été organisés pour cette enquête (voir tableau ci-dessous). Nous avons choisi cette méthode d'entretien de groupe car elle est plus souple que celle des groupes focalisés. Nous avons ainsi plus de chance de rencontrer des critères de qualité suffisants pour garantir la validité des données.

Le parti pris a été de diversifier les profils des associations présentes à chaque entretien de groupe (voir tableau). Nous espérons ainsi favoriser des échanges de points de vue contrastés. De plus, la mixité des groupes était l'occasion d'identifier des phénomènes de groupe, dont certains sont en relation directe avec la définition d'une association de patients (par exemple : interactions privilégiées entre participants, monopolisation de la parole).

Des personnes ressources étaient invitées à chaque table ronde. Elles avaient été choisies en raison de leur expérience concernant les associations de patients. Leur rôle était d'apporter un éclairage différencié, sous forme de précisions supplémentaires, de synthèse ou de questions, sur les échanges entre les représentants des associations.

Le chercheur de l'APES-ULg (G. Absil) a animé les trois entretiens. Jean-Luc Collignon (CEP) et Micky Fierens (LUSS) lui ont apporté un soutien (question de relance, gestion du *paperboard*, ...). Pour l'animateur, il s'agissait d'assurer un respect du minutage ainsi qu'une bonne répartition de la parole autour de la table. Ce sont les mêmes personnes qui, à la fin de chaque entretien, se sont réunies pour évaluer la dynamique de l'entretien (qui parle ? combien de temps ? ...) ainsi que pour émettre des premières pistes qui serviraient soit lors de l'écriture du rapport soit lors de la rédaction des guides d'entretiens suivants.

La même technique d'animation a été utilisée pour chaque entretien. Afin de faciliter la prise de parole et la 'solicitation' des informations par les questions de l'animateur, il été demandé à chacun au début de l'entretien de 'rassembler' (pro tension) ses souvenirs, ses expériences, autour de quelques mots clefs.

Chaque entretien de groupe durait trois heures entrecoupées d'une pause. La pause était l'occasion pour les participants de faire connaissance ou d'échanger librement

Avec l'accord des participants, les entretiens ont été enregistrés, puis entièrement (et patiemment) retranscrits par la secrétaire de la LUSS.

#### **d. Les participants aux entretiens de groupes**

Pour chaque entretien de groupe, nous avons privilégié la présence d'associations contrastées quant à leur taille, à leur histoire et à leur objet social. Le choix des associations a été effectué par la LUSS qui connaît très bien les associations de patients.

Pour chaque entretien de groupe, ont été invités des représentants des associations choisis selon les critères suivants :

- Type d'association (association, ligue, fédération) ;
- Activité (groupe d'aide, self help, ...)
- Type de pathologie (chronique, handicap physique, handicap mental, dépendance, maladie mentale, situation de vie, maladie rare, santé – au sens global -, suite de la maladie) ;
- Taille de l'association (nombre de membres) ;
- Age de l'association (ancienne, récente) ;
- Membres (volontaires, professionnels).

### **4. Validité et traitement des données**

#### **a. Saturation des données et cas négatif**

Il est d'usage d'évaluer la validité des données à l'aide de trois critères : le contexte de production, le critère de saturation et le cas négatif.

Concernant le contexte de production, les animateurs représentent le seul cadre stable du contexte. Pour le reste, les lieux et les moments étaient différents et ont certainement produit des dynamiques de groupe différentes (par exemple, la disposition des tables ou l'acoustique de la salle qui facilitent ou non les échanges).

La saturation désigne le moment où les questions posées par le chercheur ne génèrent plus de nouvelles données ; à ce moment-là le chercheur devient capable d'anticiper les réponses des personnes interviewées. On considère aussi que la recherche est clôturée lorsque les hypothèses émises par les chercheurs en cours d'enquête ne sont plus contredites par les propos des personnes interviewées.

Il nous paraît prétentieux au terme de trois entretiens de groupe d'affirmer avoir atteint la saturation des données ou d'avoir émis des hypothèses qui ne seraient pas infirmées par d'autres entretiens. Néanmoins, nous constatons, avec les co-animateurs, une redondance de ce qui s'est dit lors du troisième entretien de groupe avec ce qui s'est dit dans les deux premiers groupes. Si nous ne pouvons affirmer être parvenus à des conclusions solides concernant l'identité des associations, nous pensons que le rapport contient des nouvelles hypothèses ou questions qui pourront alimenter les échanges futurs au sein de la LUSS.

C'est pourquoi, il est important, nous le répétons, de situer ce rapport dans le cadre d'un processus de concertation qui, nous l'espérons, permettra d'encore de renforcer la validité des résultats.

**b. Partir de l'expérience racontée**

Les retranscriptions des entretiens ont été analysées par 'codage'. Concrètement, un code est un mot, une phrase qui représente un ensemble d'idées récurrentes dans les entretiens. La liste des codes est fournie ci-dessous. Celle-ci est le fruit d'un double travail. Tout d'abord, les retranscriptions ont été lues séparément par deux chercheurs de l'APES-ULg qui chacun ont produit une liste de codes. Par la suite, la liste de codes a été réorganisée afin d'en permettre une utilisation rationnelle et pratique. Cette rationalisation est le fruit du croisement des analyses des chercheurs et des modifications des guides d'entretien.

## Liste de codes après rationalisation

1) Qui sommes nous ?

**a) Lien avec la pathologie**

- 1) Identité de la maladie
  - Reconnaissance
  - Type
  - Durée
- 2) Personnes participantes
  - Malade
  - Proche
  - Autres

**b) Nom de l'association**

- 1) Quelle évocation ?
- 2) Envie de changer de nom
- 3) Etymologie

**c) Vécu**

- 1) Connaissance
- 2) Subjectivité

**d) Valeurs**

- 1) Discrimination
- 2) Solidarité
- 3) Intégrité
- 4) Citoyenneté

2) Que faisons nous ? Avec qui ? Pour qui ?

**a) Relation avec le patient**

- 1) Liens affectifs
- 2) Services offerts
- 3) Dynamique des échanges

**b) Relation avec les proches**

- 1) Soutien
- 2) Vécu
- 3) Information/explications

**c) Relation avec les professionnels**

- 1) Complémentarité
- 2) Conflit/antagonisme
- 3) Education/information
- 4) Reconnaissance/ pairs

**d) Relations politiques**

- 1) Lobbying/subsides
- 2) Convictions

**e) Relations avec les autres associations**

3) Comment le faisons nous ?

**a) Type d'action**

- 1) Information
- 2) Formation
- 3) Réunion

**b) Type d'objectif**

- 1) Communication
- 2) Sensibilisation
- 3) Information
- 4) Réseau

**c) Financement**

- 1) Cotisation
- 2) Evénements
- 3) Fonds privés
- 4) Fonds publics

**d) Membres**

- 1) Adhérents
- 2) Effectifs
- 3) Sympathisants
- 4) Volontaires/  
bénévoles

4) Crédibilité

**a) Quand est-on crédible ?**

- 1) Durée
- 2) Territoire
- 3) Personnes

**b) Visibilité**

**c) Justesse/comité scientifique**

**d) Firmes pharmaceutiques**

**e) Remboursement (INAMI)**

Il est important de comprendre que la liste des codes n'est pas une 'initiative' des chercheurs, mais qu'elle est la traduction la plus fidèle possible du vécu des personnes ayant participé aux entretiens de groupe. C'est pourquoi, les mots et les phrases qui désignent les codes ont toujours été choisis dans le plus grand respect du vocabulaire utilisé par les participants aux tables rondes.

Le codage a été réalisé dans un logiciel d'analyse (NVivo). L'utilisation d'un logiciel peut paraître inadéquate en regard de la faible densité des informations (trois tables rondes). Elle présente, néanmoins, l'avantage de permettre aux données d'être rapidement réinterrogées en fonction des questions qui émergeraient à l'occasion de la relecture du cahier technique.

### **c. Profiter des erreurs de méthode**

La lecture des réponses des associations au questionnaire témoigne de l'incompréhension de ces dernières face aux questions qui, pourtant, paraissaient logiques aux chercheurs. Par exemple, il était demandé aux associations de se positionner en tant que 'self help' ou 'groupe d'entraide'. Peu d'associations ont réussi à répondre à ces questions. Cette difficulté est d'ailleurs évoquée dans le premier entretien de groupe.

Loin de négliger les réponses à cette question, nous préférons acter une erreur de méthode. Dans ce cas, nous avons présumé que les associations devraient se situer dans telle ou telle case de la logique des chercheurs, inspirée des cadres légaux. Cette présomption se trouvant remise en question par certaines associations, nous nous posons la question de la justesse de nos catégories avant la rencontre avec les associations. Se poser cette question, c'est aussi pour nous, chercheurs, l'occasion de justifier une 'ethnométhodologie' qui ne s'embarrasse pas de concepts a priori, qui se sont révélés inopérants dans le questionnaire.

En effet, la rencontre avec les associations, dans le cadre de cette recherche, a été, pour nous chercheurs, l'occasion de découvrir une réalité qu'ils avaient trop peu appréhendée. Nous avons beaucoup appris et pas mal changé nos représentations des associations de patients dans le cadre de cette recherche. Aussi, nos présupposés qui étaient la source de certaines erreurs méthodologiques, deviennent-ils la mesure des apprentissages que nous avons réalisés au contact des associations.

### **d. Enregistrer le processus de questionnement des chercheurs**

Les guides d'entretiens ont été modifiés au fil des entretiens de groupe, selon les questions qui soit n'avaient pas été suffisamment documentées, soit apparaissaient comme des nouveaux thèmes pertinents par rapport à la problématique de 'l'identité' des associations de patients.

Nous présentons dans le tableau suivant l'évolution des questions afin que le lecteur puisse appréhender le cheminement des chercheurs (et de leurs partenaires la LUSS et le CEP).

Que faut-il souligner dans la lecture de ce tableau ? Tout d'abord, la permanence de certaines questions : elles devaient être posées à nouveau, parfois différemment, essentiellement parce qu'elles semblaient importantes aux yeux des participants à la table ronde ou que nous estimions que le temps consacré n'était pas suffisant, qu'il pourrait rester des choses à dire. Ensuite, l'introduction de nouvelles questions à chaque nouvel entretien de groupe. Ceci reflète le travail d'analyse réalisé en cours de l'enquête par les chercheurs. Un exemple de

changement de notre questionnement est soulignée dans les guides d'entretiens présentés ci-dessous. Les questions présentées ci-dessous n'ont pas nécessairement été posées dans cet ordre et ne sauraient rendre compte du déroulement réel des entretiens de groupe.

<p><b>1<sup>er</sup> entretien</b> Début de l'entretien, mise en tension</p>	<p><b>2<sup>e</sup> entretien</b> Début de l'entretien, mise en tension</p>	<p><b>3<sup>o</sup> entretien</b> Début de l'entretien, mise en tension</p>
<p>Avant de commencer, proposer aux participants de prendre 5 minutes, en silence, <u>écrire quelques mots clefs sur une feuille [mise en tension] afin de définir ce qu'est une association d'usagers de soins de santé.</u> Puis faire un tour de table, rapide, pour les présentations, mais <u>sans demander les mots clefs.</u></p>	<p>Avant de commencer, proposer aux participants de prendre 5 minutes, en silence, pour réfléchir à partir de ces quelques mots : <u>identité, crédibilité, complémentarité, fonctionnement, politique.</u> Puis on fait un tour de table, rapide, pour les présentations, mais <u>sans demander les mots clefs.</u></p>	<p>Avant de commencer, proposer aux participants de prendre 5 minutes, en silence, pour réfléchir à une ou des <u>situations concrètes au cours desquelles ils ont apporté de l'aide, non pas au patient MAIS aux professionnels avec lesquels ils sont en contact (TOUS les professionnels et PAS seulement ceux du secteur médical)</u></p>
<p><b>Question 1</b> Selon vous, qu'est-ce qu'une association d'usagers de soin ? Quelles différences faites-vous entre un groupe de self-help, une association de patients, ... ? [critères de distinction]</p>	<p><b>Question 1</b> Le nom de l'association. En premier, nous nous posons la question du choix de l'association ? Pourquoi avez-vous choisi ce nom ? Qu'est-ce qu'il évoque ? Est-il en lien direct avec vos activités ?</p>	<p><b>Question 1</b> Tour de table où est demandé à chacun de présenter son exemple. [complémentarité, travail avec les professionnels]</p>
<p><b>Question 2</b> Nous savons que vos activités sont centrées sur ... [information, entraide, soutien, lobbying, défense des droits et des intérêts des patients, ..]. Y en a t-il d'autres ? Quel est le rôle [stratégies, actions, ...] d'une association d'usagers de soins de santé ? Comment le faites-vous ? Avec quels moyens ? Par rapport aux patients ? Par rapport aux professionnels de la santé ? Par rapport aux associations ? Par rapport aux politiques ?</p>	<p><b>Question 2</b> Un des mots qui est le plus ressorti du groupe précédent est : la crédibilité. Les participants aux groupes précédents ont évoqué quelques pistes ? Comment peut-on être crédible ? Que faites-vous pour être crédible ? Comment se construit la crédibilité ? Quelles compétences ? Le vécu ? Quel est l'enjeu de la crédibilité ? Envers qui doit-on être crédible ?</p>	<p><b>Question 2</b> Comment votre association d'usagers de soins de santé est-elle structurée ? Qui sont les membres ? Que font-ils ? Qui porte l'association ? Qui prend la relève ? Est-on complémentaire par la force des choses ? Parce que les professionnels ne peuvent, ne doivent pas tout prendre en charge ?</p>
	<p><b>Question 3</b> Pouvez-vous nous dire dans votre pratique, avec des exemples, à quelle occasion des professionnels ont reconnu que vous leur aviez apporté quelque chose ?</p>	<p><b>Question 3</b> Comment une association est-elle financée ? Quelles sont les sources de financements ? Quels sont les avantages, les inconvénients de recevoir un financement (public ou privé) ?</p>

**Question 3**

Cette partie de l'entretien sera un peu plus courte. En effet j'aimerais prendre le temps avec vous, pour vous lire les idées forces qu'il me semble ressortir de cette discussion. Cet exercice final est pour moi, l'occasion de vérifier ma compréhension des échanges et pour vous de valider la substance de vos échanges.

Avant de commencer la deuxième partie de l'entretien, je voudrais vous demander si vous avez un commentaire, une idée qui vous vient en tête qu'il soit issu de votre réflexion ou de vos discussions pendant la pause.

**Question 4**

Quelles sont les dimensions, les bases, les fondements sur lesquels devrait s'appuyer une association d'usagers ? On en a cité quelques-unes avant la pause (composition, sources de financement, philosophie, actions, objectifs, formation des membres, compétences, ...) ? Y en a-t-il d'autres ? Si oui, lesquelles ? N'hésitez pas à faire appel à des exemples concrets [lister les dimensions]

**Question 5**

Selon les dimensions qui seront évoquées et discutées.

Par rapport à ..... quels seraient les critères qui permettraient d'identifier une association d'usagers de soin ? [affiner les dimensions par des critères]

**Question 4**

Comment les décisions se prennent-elles dans votre association ? Quels sont les différents organes de prises de décisions ? Qui y siège ? Y a t il une spécificité propre aux associations des usagers de soins ?

**Question 5**

'Apprendre le pouvoir qu'on a ... Quel est le rôle des associations par rapport aux politiques ? Comment ? des exemples ? Y-a-t-il une possibilité de se rassembler autour de propositions de solutions ?

**Question 4**

Qu'est-ce qu'un bénévole\volontaire compétent ? Formation, connaissances, expérience, ... Comment ces compétences sont-elles transmises à d'autres membres, aux patients ou aux professionnels ?

**Question 5**

Comment une association se professionnalise-t-elle ? Pourquoi engage-t-on des professionnels ? Quels changements l'engagement des professionnels engendre t-il ?

**Question 6**

Comment une association pourrait-elle offrir ses services aux personnes fragilisées (pauvreté, isolement), bref ceux dont on suppose qu'ils ne feraient pas la démarche de venir vers l'association ?

--	--	--

### **e. Faire des liens avec 'la théorie'**

Nous avons expliqué ci-dessus notre choix de travailler dans une optique 'ethno méthodologique'. L'idéal de travailler en dehors de toute référence à des concepts est évidemment naïf. La lecture des retranscriptions, les analyses, les croisements entre les chercheurs entraînent des références à la littérature scientifique. A titre d'exemple, de nombreuses associations ont fait mention de leur travail concernant 'la normalisation' des patients. Ce travail qui peut être justement renommé 'déstigmatisation' est d'autant plus intéressant en lien avec les thèses de Canguilhem à propos du normal et du pathologique.

De même, nous voyons très bien que le travail des associations pourrait s'analyser, avec comme références théoriques : la Promotion de la Santé ou la théorie du don (donner – rendre – recevoir).

### **f. Discuter des résultats avec les membres du comité d'accompagnement**

Le 27 janvier, la L.U.S.S. a organisé une journée de travail portant sur les résultats du rapport présenté sous la forme d'un rapport intermédiaire. Cette journée a été l'occasion de compléter certaines parties du rapport et de vérifier les conclusions auprès des associations membres de la LUSS. Outre la question de la vérification des résultats, cette journée a, aussi, été l'occasion de l'émergence de piste pour la suite du travail : à savoir la rédaction d'un feuillet d'une dizaine de pages destiné aux professionnels qui présente les associations de patients. La discussion sur les résultats avait été préparée par l'insertion, à la fin de chaque partie du cahier technique, d'une case 'd'accord - pas d'accord', destinée au lecteur afin de faciliter la discussion ultérieure sur les résultats.

## **5. Rédiger et lire le rapport**

### **a. Rédiger**

Les résultats sont structurés selon les grandes questions qui ont émergé des entretiens de groupe. Certaines questions ont été rassemblées ; d'autres ont été ajoutées parce que les participants aux entretiens leur ont accordé une importance dans leurs échanges.

Parmi les grandes questions qui structurent le cahier technique, la question de la crédibilité est le cas typique d'une question qui émerge des entretiens de groupe.

1. Qui sommes nous ?
2. Que faisons nous ? Avec qui ? Pour qui ?
3. Comment le faisons nous ?
4. Qu'est-ce qui fait qu'une association est crédible ?

Ces questions qui structuraient le cahier technique ont été conservées pour le rapport final. Le rapport a été rédigé par les chercheurs de l'APES-ULg avec le soutien de la LUSS.

## **b. Conseils de lecture**

Les citations des retranscriptions des entretiens figurent en italique dans le texte afin de les distinguer des phrases écrites par les chercheurs de l'APES-ULg. Les citations ont été modifiées afin d'en faciliter la lecture. Une attention particulière a été portée à ce que les modifications ne changent pas le sens des citations.

Les commentaires des chercheurs ou leurs propositions d'analyses présentent dans le cahier techniques étaient considérées comme des ébauches d'une discussion et certainement pas comme 'une vérité absolue'. De nombreux commentaires et ajouts ont été proposés lors de la réunion du 27 janvier. Ces commentaires et ajouts, qui témoignent de la lecture du rapport par les membres du CA, sont distingués par un appel de note : *Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008)*.

Le meilleur étalon de la justesse de nos propos est l'expérience des lecteurs au sein d'une association. Le rapport est destiné à être annoté, c'est avant tout un document de travail. La mise en page du document est prévue pour cela (marges plus grandes pour permettre l'annotation de vos commentaires).

## **c. Vocabulaire**

Lors des entretiens de groupe, nous avons réalisé que le sens de certains termes n'est pas partagé par nous et les représentants des associations. Afin d'éviter trop de confusion, nous en donnons ici une liste qui facilitera la lecture.

'*Association de patients*' : toutes les associations, fédérations ou ligues présentes aux entretiens de groupe. Parfois, nous emploierons simplement le mot association pour alléger le texte. 'Association de patients' regroupe aussi les groupes d'entraide, self help et autres. Ce terme est préféré par les représentants des associations à celui d' '*Association d'usagers des services de santé*' dans le cadre de ce rapport<sup>4</sup>.

'*Professionnels avec lesquels les associations sont en contact*' désigne tous les professionnels qui ne sont ni membres, ni salariés par une association.

'*Professionnels salariés*' ou '*professionnels volontaires*' désigne les professionnels qui travaillent directement avec ou pour l'association.

'*Chercheurs*' toutes les personnes ayant contribué à l'analyse des données, y compris en cours de processus. Nous parlerons des chercheurs de l'APES-ULg lorsque cela sera nécessaire parce que leur intervention est spécifique.

---

<sup>4</sup> Le choix de l'utilisation de terme 'association de patients' est un souhait du Comité d'Accompagnement.

## II. RESULTATS

### 1. Qui sommes-nous ?

Dire ‘qui l’on est’ se ramène souvent à dire ‘comment l’on se perçoit’. Plusieurs questions des entretiens de groupe sollicitaient auprès des participants leurs représentations de leur identité en tant qu’association par rapport à elle-même, par rapport aux autres associations et par rapport aux professionnels avec lesquels les associations sont en contact.

Suite à l’analyse des retranscriptions, nous présentons ‘qui sommes-nous ?’ en quatre points :

- a. Le nom de l’association
- b. Le lien avec une pathologie
- c. Le vécu
- d. Les valeurs

#### a. Le nom de l’association

Le nom que porte une association est la première marque de son identité : *le nom dit-il ce que ça veut dire ?* En d’autres termes, une personne qui ne connaît pas l’association peut-elle comprendre l’objet de l’association, ce dont elle s’occupe ?

On pourrait dire que la question du nom de l’association est un phénomène qui englobe l’ensemble des questions qui vont suivre (qui sommes-nous, comment le faisons-nous, que faisons-nous, comment est-on crédible ?). En effet, le choix du nom témoigne des valeurs traduites explicitement ou implicitement par des mots ou des acronymes parfois poétiques (le son ou l’image suscités sont en rapport avec l’image de l’association) ; que ces valeurs aient été présentes dès la fondation de l’association ou qu’elles se soient construites au fil de son histoire.

*je pense que l'on n'avait pas l'intention de changer de nom et puis quand même, historiquement, il y avait aussi là-dedans quelque chose qui était de l'ordre de ... pas de la confrontation, mais en tous les cas, du pouvoir du corps médical et les patients qui étaient toujours en situation de souffrance; c'était un peu pour rétablir une égalité au début de l'association*

Etant donné qu’il nous est impossible de discuter dans l’absolu sans passer par la citation des retranscriptions, nous nous permettons, donc, ici, avec leur accord, de citer les associations dont les noms sont typiques et de transiger avec la règle de la confidentialité.

*[...] l'association PETALES qui est une abréviation pour « parents d'enfants qui présentent des troubles de l'attachement ligue d'entraide et de soutien », qui est très long, mais finalement ça donne une belle abréviation. Nous sommes avant tout, comme son nom l'indique, une association de parents, groupe d'entraide, qui rencontre avec des parents et qui essaye de faire connaître une problématique et aider les parents à assumer un peu plus facilement la prise en charge de leurs enfants, mais aussi de faire reconnaître et faire connaître un peu mieux pour que finalement ça soit pris en charge un peu plus spécifiquement.*

La signification de chaque lettre est loin d'être évidente pour qui ne connaît pas cette association. Il est remarquable que lors de la présentation de l'association le nom soit *comme son nom l'indique*. L'abréviation PETALES est 'belle', est-ce à dire que « PETALES » sonne bien ? ou que ce mot est une métaphore de l'attachement ? Cette métaphore ne pouvant se remplir de son sens que si l'on connaît l'objet social de l'association. Le « GAR » est un autre exemple d'une association dont le nom est un acronyme dont le son évoque l'objet social de l'association. GAR, doit-il s'entendre comme 'gare !' (Attention)<sup>5</sup>. Si l'on ne sait pas ce que l'acronyme signifie *"groupement pour l'action routière"*, ça paraît bizarre, mais le travail essentiel du GAR c'est l'aide aux parents d'enfants victimes de la route. Enfants ou même personnes plus âgées.

D'autres associations portent un nom dont le sens n'est pas évident. L'asbl « Atout cœur » est un autre exemple : *notre devise c'est "notre cœur vous tient à cœur". On peut penser que c'est à partir de ça qu'on est venu à "Atout cœur"*. Le nom de l'association tient du jeu de mot basé sur une analogie au jeu de cartes. Sans jugement de notre part, le lien entre le nom de l'association et son objet social ne semble pas évident pour une personne qui ne connaîtrait pas cet objet social.

*Moi je ne pense pas, parce que peu de gens savent que Similes veut dire "semblable" en latin. Je ne pense pas que le nom ait une influence, mais maintenant la réputation du nom mais pas le nom dès qu'il est entendu. Je ne crois pas non.*

Cette difficulté liée à la signification du nom est reconnue mais peut aussi être évacuée lorsque la réputation de l'association est grande. Qui se soucie de ce que signifie l'acronyme, ou de l'origine du nom, lorsque l'objet social de l'association est très connu. Nous touchons ici à la question de l'image de marque de l'association. Image de marque qui est le fruit de choix souvent effectués à la création de l'association, et dont parfois, les membres ne se souviennent plus.

*Disons que c'est l'identité, comme nous sommes usagers de « l'impatient », plus actif que nos patients, étymologiquement en tout cas, et aussi pourquoi impatient parce que nous sommes effectivement impatients, impatients d'être plus actif dans sa santé et dans la promotion de la santé, les points sur lesquels on pourrait avoir un peu de poids. Disons culturellement c'était difficile d'imaginer, de se réunir en tant que patients d'un même médecin, j' imagine que vous, vous êtes patient d'un médecin de famille et que vous n'avez jamais eu l'idée de rencontrer un autre patient de ce médecin et puis de se dire "qu'est-ce qu'on ferait bien ensemble"? Et puis culturellement c'était quand même un peu particulier, d'ailleurs la première fois on s'est retrouvé une petite trentaine, on s'est demandé, mais finalement qu'est-ce qu'on va faire? Et donc, on a dû imaginer et mettre en commun tout ce qu'on pouvait faire ensemble, etc. Donc l'Impatient, effectivement parce qu'on avait un problème d'identité mais aussi une identité finalement qu'on essaye de revendiquer, une place qu'on essaye de revendiquer en tout cas.*

<sup>5</sup> Cela pourrait aussi évoquer une 'gare' : un lieu de passage.

A l'inverse le nom d'une association peut énoncer clairement l'objet de celle-ci. Lorsque c'est le cas, il n'est pas rare qu'un vocabulaire nosographique médical soit utilisé.

*Belgique Acouphènes, acouphènes pourquoi? Parce qu'on revient à une étymologie grecque "acouen" "entendre" et "phanène" c'est "paraître" donc les acouphènes, c'est paraître-entendre quelque chose dans sa tête et Belgique parce que c'est pour toute la Belgique en Communauté française.*

*Je représente la société belge de la Coeliaquie en deux mots c'est les intolérants au gluten et c'est une asbl et voilà nous aidons ces intolérants aux glutens à trouver un équilibre dans la vie, ce qui n'est pas toujours évident.*

*Fondation contre le Cancer, je pense que notre dénomination dit clairement ce que nous faisons. Je suis médecin de formation et aussi ancien patient, et je suis devenu Directeur Scientifique.*

D'emblée ces associations annoncent leur filiation *avec* ou *contre* une pathologie. Si par ce moyen, l'objet de l'association ne laisse aucun doute, cela peut parfois comporter des risques pour l'identité de l'association. Autant les noms métaphoriques sont peu significatifs de leur objet mais témoignent d'un certain recul par rapport à la maladie ; autant les associations utilisant la nosographie se présentent comme centrées sur une pathologie particulière ou sur une conséquence d'une pathologie.

Certaines pathologies font peur au grand public, surtout lorsqu'elles évoquent des maladies mortelles ou difficilement guérissables. Le nom est parfois choisi pour éviter que la pathologie soit mise en avant dans l'image de l'association (e.g. 'vivre comme avant')<sup>6</sup>.

*Je représente l'association des laryngectomisés donc les laryngectomisés sont des personnes qui ont subi une laryngectomie suite à un cancer et on a beaucoup d'activité, nous sommes une très vieille association.*

Ce premier abord de la question de la définition des 'associations de patient' à travers le 'nom' est à articuler, ce qui sera fait dans les conclusions, avec la question de la communication vers les professionnels, les politiques, le grand public et les personnes directement concernées par l'objet de l'association.

Les extraits repris ci-dessus témoignent des différentes portes d'entrée prises par les associations pour se désigner. Nous le répétons, il n'y a aucune volonté dans nos propos de stigmatiser telle ou telle manière de choisir le nom d'une association.

Les circonstances du choix du nom apparaissent comme des choix liés à l'histoire de l'association ou à la gravité de la pathologie; c'est-à-dire souvent à sa morbidité ou au handicap qu'elle génère. Le nom pouvant bloquer l'accès à certains lieux de décisions (fédéral, régional), le changement de nom donnerait la possibilité aux associations d'élargir le cadre de leurs actions<sup>7</sup>.

---

<sup>6</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

<sup>7</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

Enfin, le nom se mêle d'histoire et de valeurs véhiculées par l'association. Par exemple, se positionner 'contre quelque chose' (association contre le cancer), 'pour quelque chose', 'avec quelqu'un', 'pour quelqu'un'

*si on a pris "vivre comme avant" c'est pour montrer et pour dire aux patientes qui sont opérées qu'on peut très bien vivre comme avant quand on a été opérée d'un cancer du sein. Voilà pourquoi on a baptisé l'asbl comme ça, et moi je dirais même vivre mieux qu'avant. Parce qu'on apprécie mieux les choses à ce moment-là qu'avant.*

### **b. Lien avec la pathologie**

Présenter une association par le nom d'une pathologie revient à énoncer clairement l'objet de l'association. Il apparaît dans les retranscriptions que cette manière de se présenter est souvent liée à un vécu propre à la pathologie en question ou à une volonté de faire reconnaître cette pathologie. En effet, cette dernière peut exister dans les livres de médecine sans pour autant être connue par les professionnels ou par l'INAMI. S'associer sous l'emblème d'une pathologie, c'est aussi faire exister cette pathologie; faire exister une pathologie, c'est militer pour la survie ou la « bienveillance » des 'patients' et de leur famille, se signaler au public potentiel de l'association.

*Il y a énormément de personnes qui sont coeliaques. Il y a plus ou moins une personne sur trois cents. Et il y a à peu près une personne sur 10 seulement qui est détectée actuellement, donc il y a neuf personnes qui s'ignorent et qui ont des problèmes de santé parce que ce n'est pas voyant. Ils ont des problèmes intestinaux.*

*Moi je m'occupe d'autisme depuis des années, dans le cadre de notre association aussi j'ai fondé une deuxième association aussi dans le cadre de la Communauté française pour me concentrer davantage sur les problèmes plus spécifiques de Bruxelles, mais je me rends compte de toute façon que je déborde alors ça fait 50 ans qu'on est l'autisme, ça fait 30 ans qu'on sait que l'autisme est un handicap dans le monde entier bon ça fait 10 ans qu'on en parle en Belgique et ça ne fait que quelques années que la Communauté française a accepté enfin que l'autisme est un handicap on est toujours à la case départ. Il y a 1 personne sur 166 qui naît aujourd'hui un enfant sur 166 qui est touché par une forme d'autisme que ce soit la plus légère ou non. Mais le problème est qu'on est à la case départ. Il n'y a presque rien pour les autistes mis à part maintenant des centres de références. Mais vous avez beau diagnostiquer un enfant, vous n'avez pas de soutien moral aux parents face à ce diagnostic, absolument rien et il n'y a pas que pour l'autisme alors ici je me fais un peu la porte-parole des personnes handicapées, des enfants handicapés de naissance ou même d'handicaps acquis comme le traumatisme, hein donc vous devez en avoir beaucoup d'ailleurs bon ce sont des handicaps acquis, des handicaps de grande dépendance, je suis fédérée avec d'autres associations dans un groupe de défense, de revendication, pas juste pour promouvoir des services parce qu'il n'y a rien, il n'y a rien, il y a très peu en Wallonie, et il n'y a rien sur Bruxelles pour ce type d'handicap ou handicap très lourd, pour le poly-handicap, je ne sais pas s'il y a quelqu'un ici... non ... poly-handicap...*

Le cas de l'AFPPP (Association Francophone Polio et Post-Polio) est très intéressant à propos de la question de la mention d'une pathologie dans le nom de l'association. La polio, suite au progrès de la vaccination, ne représente plus une menace pour la société. Dès lors, cette maladie a disparu du contexte médiatique au profit du cancer et du sida. Le rôle de l'AFPPP est d'empêcher que les personnes présentant des syndromes post polio ne soient oubliées avec la disparition de la maladie.

*Je tiens à faire remarquer que nous, les polios, nous n'avons, nous eu aucun soutien moral et nous les enfants en cliniques dans les années 40, c'était comme des prisons, il ne faut pas l'oublier ça. Et nous étions en général, certain, moi je ne me rappelle pas j'étais trop petit. Ils étaient malmenés, leurs bonbons, les infirmières leur mangeaient leurs bonbons, c'est un exemple, et alors mon but à moi, maintenant, c'est de faire connaître le syndrome Post-Polio parce que le syndrome Post-polio, même les médecins neurologues ne le connaissent pas ce problème. Dans la même clinique, je vais au centre neuromusculaire; dans la même clinique, une personne est envoyée parce que le docteur X ne sait pas la recevoir chez un autre neurologue, elle a le syndrome Post-Polio, on ne lui déclare pas parce que le professeur X, ...*

### c. Vécu

Le vécu est présenté comme l'emblème des associations, comme une sorte de ligne de partage qui va définir l'identité des membres par rapport aux professionnels, ainsi que l'identité des volontaires par rapport à d'autres membres des associations (ex. les professionnels salariés des associations).

*Nos adhérents sont, en somme, des gens tout comme moi qui travaillent là maintenant, mais après avoir perdu un enfant d'avoir été aidé, d'avoir géré mon problème parce qu'on oublie jamais la perte d'un enfant. Mais d'en arriver à se dire que la meilleure chose que je puisse faire moi, c'est d'aider les autres d'où je pense cette notion que j'ai aussi renseignée de self help parce que ce qui m'a le plus aidé c'est d'arriver à aller vers ceux qui en avaient le plus besoin. Donc ça c'est toute la différence entre les gens qui vont se faire soigner et les gens qui restent en groupe, un petit peu agglutiné comme un nid de fourmis et qui en amène un autre qui est dans le même cas, et pourquoi tu ne vas pas faire appel à ces gens-là... et tu vas voir et on va avec eux dans les tribunaux [ ...]*

Le vécu est une donnée centrale de l'identité des associations d'usagers de services de santé. Il s'agit d'un vécu au premier degré, celui des premiers contacts avec la pathologie. Il s'agit d'un vécu qui est mis à distance par la réflexion et l'entraide. Pour les associations, le vécu est un savoir tout aussi légitime que ne l'est le savoir des médecins, des assistantes sociales, des juristes, bref les savoirs sanctionnés par un diplôme reconnu. Les associations reconnaissent que le vécu est difficilement qualifié de savoir par les professionnels avec lesquels elles sont en contact. En effet, le vécu est trop souvent perçu comme étant un savoir totalement 'subjectif', c'est-à-dire qu'il n'est ni scientifique, ni théorique.

Le vécu peut être perçu par les personnes extérieures aux associations comme une marque de militance ou comme un stigmatisme d'une identité exclusive. En ce sens, la question du vécu est

très liée à la manière dont les associations vont pouvoir, avec plus ou moins de facilités, travailler en complémentarité avec des personnes qui leur sont extérieures. Si le vécu peut être envisagé comme une forme de savoir tout aussi légitime que celui des sciences, il trace néanmoins une frontière assez nette entre 'nous-qui-l'avons-vécu' et 'vous-qui-ne-pourrez-jamais-le-comprendre-parce-que-vous-n'en-avez-pas-une-expérience-intime'.

Ce qui est important c'est la manière dont les associations envisagent la question du vécu. Certainement il s'agit de subjectivité puisque les associations rassemblent en majorité des personnes concernées par leur objet. Mais, ce vécu est travaillé par les membres des associations pour prendre la forme d'un savoir pratique mis au service des patients, de leur famille et des professionnels. *Je pense qu'on est compétente dans le vécu.*

*Voilà je me présente, je suis X, de l'association « X », qui est une association de bénévoles et qui apporte éventuellement une aide aux patientes qui sont opérées d'un cancer du sein. Nous allons rendre visite dans les hôpitaux, aux personnes qui sont opérées d'un cancer du sein pour leur donner quelques choses pratiques, quelques conseils pratiques éventuellement, qui peuvent remonter le moral de la personne dans ce cas-là parce que c'est vraiment très dur pour elle, et on apporte juste notre expérience du vécu. Il y a moins de 34 ans que j'ai été opérée donc je pense que j'ai un peu d'expérience dans ce domaine là.*

C'est ce 'travail-sur-son-expérience' qui permet aux membres des associations d'assurer une qualité d'écoute et de service suffisante : *il faut savoir gérer son problème, l'avoir évacué et pouvoir écouter.* Il ne s'agit donc pas d'un vécu qui serait en premier lieu un 'affect' violent constitué de peur, de révolte, d'agression, de doutes, ...

Dans une association, la richesse, c'est aussi l'addition et la confrontation des différents vécus qui s'enrichissent mutuellement. La relation avec les autres, le diagnostic, la relation avec les soignants sont propres à chacun. Les différentes réalités qui dépendent de facteurs différents font que ces vécus croisés amènent des éléments riches<sup>8</sup>.

#### **d. Valeurs : solidarité, participation, autonomie, lutte contre les discriminations**

Nous annonçons que le nom de l'association est porteur de valeurs défendues par celle-ci. Par exemple : SIMILES (« même, identique » en latin) évoque le problème de la normalité des personnes souffrant de maladie mentale. Solidarité, participation (rendre les gens acteurs de leur santé), autonomie, lutte contre les discriminations sont les valeurs qui de manière récurrente apparaissent au fil des entretiens de groupe<sup>9</sup>.

*Un représentant, exemple: la lutte contre le racisme, la défense des malades, il y a des membres de la Luss qui participent à ce genre d'animations aussi, la discrimination liée à la maladie, ou au handicap, ou à la judéité, ou voilà. On représente toujours plusieurs discriminations différentes. Les écoles n'ont plus envie d'avoir là, un cas isolé, elles trouvent plus intéressant de montrer que finalement la tolérance va dans tous les sens et qu'on ne peut pas être contre le racisme et pour l'homophobie ou pour le racisme et contre l'homophobie. Donc, cette interaction, ce qui oblige parfois les animateurs à faire eux-mêmes une certaine ouverture d'esprit, c'est vraiment très intéressant en terme de*

<sup>8</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

<sup>9</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

*dynamique. Et donc là c'est un exemple de complémentarité entre nos associations.*

*Oui, donc en fait pour nous ce type de travail est essentiel puisque notre travail consiste à aborder la question de l'homosexualité de manière transversale et donc c'est un travail qu'on fait tout le temps. En fait, il est divisé en deux services puisque nous avons la chance d'avoir du personnel, on y reviendra tout à l'heure. Nous sommes 10 et nous nous divisons en deux services.*

#### **e. Conclusions**

Qui sommes-nous ? Nous sommes des associations d'entraide pour les patients et leurs proches. Nous travaillons en complémentarité avec les professionnels. Notre identité est fondée sur la reconnaissance du vécu des patients et de leurs proches comme un savoir légitime au même titre que celui des professionnels avec lesquels nous travaillons. Nous avons conscience que la reconnaissance du vécu comme forme de savoir n'est pas évidente, d'autant plus que, trop souvent, pour les professionnels avec lesquels nous travaillons, le vécu signifie affect, militance et subjectivité.

Nous déplorons cette mauvaise compréhension à propos de la définition que nous avons du vécu. Il ne s'agit pas d'un vécu de première main, celui qui émerge dans l'urgence de situations critiques, mais d'un vécu qui s'est donné le temps d'un travail sur lui-même afin de le transformer en attitude d'écoute positive et partage d'expérience pratique. Ce vécu est un savoir constitué par une mutualisation des expertises acquises par chacun au cours de son parcours.

Les valeurs que nous défendons sont la solidarité, la participation, l'autonomie, la lutte contre les discriminations<sup>10</sup>.

---

<sup>10</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

## 2. Que faisons nous ? Avec qui ? Pour qui ?

La première question ‘qui sommes-nous ?’ était principalement centrée sur les associations et moins sur leur environnement, c'est-à-dire toutes les personnes avec qui et pour qui l'association propose ses services.

L'explication des associations à propos de leurs relations avec leur environnement met évidemment en scène tout ce qui a déjà été dit précédemment. Par exemple, la place du vécu – tel que défini ci-dessus – est importante dans les relations avec les professionnels externes à l'association.

### a. Entraide et lien social entre patients et leurs réseaux de connaissances

Les relations entre les ‘patients’ et les membres des associations sont souvent expliquées sous forme de soutien affectif aux patients. Se sentir membre d'un groupe, c'est pouvoir sentir que *l'association est derrière soi quand on se présente : la force du groupe*<sup>11</sup>.

Si la notion de groupe est importante, il n'en demeure pas moins que des modes de travail plus individualisés coexistent avec celle-ci. Le témoignage d'un vécu, le fait d'être là, la présence, *simplement être là*, est une forme de soutien.

*Mais quand on vous donne le nom de ce que vous avez; quand on vous l'explique, et qu'on vous dit ce qui vous attend, il faut qu'il y ait quelqu'un derrière la porte pour vous aider. Nous n'avons pas eu cette chance je dirais et c'est ce qui nous a amené à fonder cette association qui d'ailleurs est très peu, on en parle peu... je suppose que ce sera un sujet ultérieur, mais il faut que les associations se fassent connaître dans les hôpitaux, car il faut pouvoir aider ces pauvres gens à qui on dit qu'il vont mourir dans deux ans, dans trois ans, on leur dit!*

*Chez nous, nous avons le monde médical, nous avons la fuite du monde médical où l'acouphénique n'a pas trouvé de réponse et de soulagement et qu'il a déjà fait tout le parcours du combattant d'aller voir tous les spécialistes, il nous appelle au secours et combien de fois je tiens la permanence téléphonique, et j'ai des cas de suicides au bout du fil, et il faut aider la personne et quand on vous dit merci, merci, vous m'avez aidé, vous avez vu clair, c'est la meilleure des récompenses qu'on puisse avoir.*

Le soutien affectif est plus qu'un service offert par l'association. Il s'agit d'affirmer une présence de personnes ‘qui sont là’ et ‘qui écoutent et qui peuvent comprendre parce qu'elles ont une expérience commune avec vous’. L'expression *quelqu'un derrière la porte* est particulièrement forte et n'a pas le même sens que *quelqu'un au bout du fil*. D'un côté, il s'agit d'exprimer que les associations sont présentes pour accueillir ‘des nouveaux membres’ – c'est-à-dire des personnes qui soit n'étaient pas malades, qui n'étaient pas concernées par la maladie, en particulier avant le diagnostic ou la décision d'un spécialiste (annonce du décès suite à un accident par exemple). Il s'agit d'être présent pour accompagner la transition de la personne qui, confrontée à un diagnostic, passe dans le groupe ‘des malades’ et, peut-être, des vivants en

<sup>11</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

sursis. De l'autre côté, il y a la problématique des maladies chroniques dont les symptômes constants ou périodiques sont de véritables épreuves pour les nerfs. Dans ce cas, la relation n'est pas celle d'une sorte de 'passeur', mais celle d'une écoute et d'un soutien ponctuel, quand le 'patient' en éprouve le besoin.

### **b. Relations avec les professionnels extérieurs à l'association**

Par professionnels, nous entendons les spécialistes dont la compétence est reconnue et avec lesquels les associations sont en contact. Ils doivent être distingués des professionnels qui sont salariés ou volontaires au sein des associations.

Lorsqu'ils parlent des professionnels, les représentants des associations parlent essentiellement des professionnels du champ médical. Ce n'est qu'au fil des entretiens que d'autres professionnels ont été mentionnés tels que les assistants sociaux, les juristes, ... Les relations avec les professionnels sont exprimées avant tout en terme de conflit. C'est en demandant explicitement 'ce qui est apporté aux professionnels' que les participants pensent autrement leur relation à ceux-ci.

Les conflits avec les professionnels sont ancrés dans l'idée que les compétences des associations, même dans leur dimension collective, ne sont pas reconnues. Nous l'avons mentionné ci-dessus: pour les associations, l'expérience fonde le savoir. De plus, les associations mettent en avant que leurs connaissances sont parfois plus globales, voire plus pointues que celles de certains professionnels : une meilleure connaissance des ressources, des spécificités liées à une maladie, une attention plus grande à la littérature, des rencontres avec les spécialistes.

L'interaction avec les professionnels prend dès lors les aspects d'une prise de pouvoir par les membres des associations. Un renversement s'opère où celui qui est reconnu comme le spécialiste doit parfois reconnaître sa méconnaissance.

*Le relais vers les professionnels parce que vous devez toujours être une instance de quelque chose et quand on dit défense au sens que l'on donne à la défense : c'est devoir de temps en temps passer à l'attaque et dans une relation parfois de "tiens, ils ne veulent pas comprendre que ça existe, ils ont difficile à comprendre, c'est vrai que dans votre cas on va faire des recherches on va peut-être avancer, il y aura des victimes pour avancer... ça c'est le problème, mais à quel prix? Ok vous direz peut-être "j'ai fait quelque chose et ça a avancé" et puis quelque part il y aura un relais mais qui peut-être pris. Mais dans notre cas, plus spécifiquement et je pense qu'on n'est pas tout seul, on a un peu l'impression par rapport aux professionnels évidemment c'est à eux qu'on s'adresse pour la suite sinon on ne traite pas, qu'il n'y a pas nécessairement un relais, une crédibilité, quelque chose qui passe alors qu'on est en train de défendre, oui défendre, j'utilise le mot hein au fond défendre quelque chose.*

Dans le langage des représentants des associations, les professionnels (santé, social, juridique...), ce sont ceux qui seront d'emblée méfiants vis-à-vis des associations, qui ne seront pas les mieux informés, qui ne reconnaîtront par leurs erreurs, qui ne profiteront pas de

l'expérience acquise et qui, à cause de tout cela, ne seront pas dans une écoute assertive et bienveillante avec leur patient.

Même si le 'conflit' avec les professionnels semble être ce qui marque le plus les échanges entre les représentants des associations, d'autres formes de relations existent qui méritent d'être mises en lumière : notamment la complémentarité et la formation.

### Complémentarité

*Je me dis aussi que les associations elles existent pour essayer d'améliorer la qualité des soins, la qualité de vie des gens... donc ça veut dire qu'il faut entraîner des changements d'une certaine manière, je sais bien que les changements ça ne se fait pas comme ça, même si nous on veut, il y a quand même des barrières, et ça c'est inévitable. Je trouve qu'un rôle aussi des associations c'est de découvrir aussi ces résistances, on peut se dire: "tient comment ça se fait que..." parce qu'on est quand même dans un truc où normalement tout le monde y gagne, je veux dire que si on organise des trucs c'est pour les patients. On a un autre endroit on va dire tout bêtement, ça doit marcher et on voit bien que ce n'est pas si naturel que ça, on voit bien qu'il y a quelque chose qui bloque. Je trouve aussi que c'est un peu notre rôle de découvrir et de se dire "qu'est-ce qui bloque, comment ça se fait que ... je vais prendre l'exemple des centres de références qui se sont créés, on faisait nos plateformes et chez les kinés ça ne marchait pas, alors que je l'ai dit tantôt c'est important pourquoi, parce qu'ils ont un statut d'indépendant dans les hôpitaux et donc venir pendant toute une après-midi, ben c'est pas évident, on a les moyens alors on va payer les kinés pendant les heures qu'ils viennent, finalement on a jamais dû le faire. Ça a créé quand même des réflexions parce qu'il y avait là des statuts un peu différents et donc les conventions prévoient que les gens aient autant d'heures pour ça ou ça. On sait bien que dans les hôpitaux on prend les gens comme on veut, il y a une diététicienne? Oui, oui il y en a une, mais on ne lui a pas donné d'heures en plus pour s'occuper du centre de référence, elle a trois heures peut-être, et dans la convention on dit que c'est un temps partiel, mais on ne dit pas le nombre d'heures. Donc on va préciser, mais ce n'est pas de la mauvaise volonté mais ce sont des choses pour qu'elles bougent le centre il n'est pas tout indépendant, il fait partie d'un grand hôpital donc il doit vivre avec les règles de l'hôpital, on sait bien que c'est une machine, et donc je trouve que c'est aussi un rôle important. C'est de se rendre compte des aspérités, et essayer de les aider.*

Les associations se présentent aussi comme complémentaires des professionnels. La complémentarité s'exprime dans la capacité de 'prendre en charge' ce que les professionnels spécialisés ne peuvent ou ne souhaitent pas assumer. L'exemple par excellence de cette complémentarité se traduit par la question de la qualité de vie<sup>12</sup>.

Les associations proposent aux professionnels des moments d'écoute pour les personnes et du temps de qualité à partager avec les patients et leur entourage. Le temps, n'est-ce pas ce dont les professionnels disposent le moins, surtout lorsqu'il s'agit de professionnels de la santé ?

---

<sup>12</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

Si dans les faits, les associations de patients sont présentes pour combler les lacunes, elles n'ont pas envie de prendre la place des professionnels et revendiquent une meilleure prise en charge des patients ; notamment dans le domaine de l'écoute<sup>13</sup>.

Les relations et échanges qui vont s'établir entre les membres des associations et les patients ne sont pourtant pas évidents aux yeux des professionnels. Selon les représentants des associations, les professionnels craignent une dispersion des informations qui sont passées aux patients. Quelle confiance les professionnels peuvent-ils accorder au membre d'une association qui rencontre un patient ? Quelle sera la justesse des informations qui vont s'échanger ? Qui pourra contrôler la qualité de ces informations ? Ces informations ne vont-elles pas compliquer le travail, diminuer la confiance et la 'compliance' du patient ?

La complémentarité avec les professionnels s'exprime particulièrement lorsqu'il faut apporter un soutien affectif aux personnes. Lorsque les professionnels, dans le cas ci-dessous la police, passent le relais de l'encadrement des parents à une association.

*La complémentarité que nous avons le plus, c'est avec l'aide aux victimes, la police qui, quand ils sont confrontés à un suicide, c'est la police qui nous appelle à propos de l'entourage (comment connaît-elle votre existence?). Nous faisons des informations locales avec l'aide aux victimes de la police, surtout en Brabant Wallon, Namur mais ce n'est pas sur le nom de la fondation qu'on le fait, on le fait sur le nom de parents désenfantés, on le fait comme ça*

Les associations sont là pour proposer un soutien aux professionnels et, aussi pour leur transmettre des connaissances et des compétences liées à 'des-questions-auxquelles-ils-ne-sont-pas-habitués'.

*Ce qu'on appelle le service social qui fait de l'action individuelle et le service d'éducation permanente qui fait l'éducation collective. Dans les deux cas on a des complémentarités, du côté du service social, on est de plus en plus appelé par les CPAS pour pouvoir aider les professionnels du CPAS qui sont confrontés à cette question à laquelle ils ne sont pas habitués à pouvoir accueillir notre public. On est aussi reconnu par le commissariat général des apatrides pour aider les réfugiés qui ont fui leur pays parce qu'ils ont été persécutés pour leur homosexualité pour les aider psychologiquement, socialement et aussi administrativement et je pense que c'est vraiment la partie (d'ailleurs je voulais dire aussi pas parmi les gens autour de la table) mais on est souvent d'ailleurs dans les mêmes cénacles que d'autres membres de la Luss pour dire que ça n'est pas propre à notre public notamment au centre de l'égalité des chances où l'on est membre du comité des experts. Là, je pense que c'est vraiment intéressant parce que je dis souvent que chacun est à la limite de sa tolérance et que c'est toujours intéressant de confronter nos publics et d'aider nos publics à apprendre à se connaître parce que ça permet, enfin, là je trouve que c'est une complémentarité très intéressante, parce que parmi notre public il y a aussi des questions qui se posent par rapport à la tolérance du voisin et donc ces groupes-là sont très intéressants. Prenez les groupes d'éducation permanente, c'est souvent plutôt avec le milieu éducatif ou de la jeunesse qu'on a ce genre de complémentarité en terme de prévention ou d'homophobie en ce qui nous*

---

<sup>13</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

*concerne en général et là aussi ces derniers temps plutôt que de faire des animations isolées dans des écoles comme on faisait jusqu'à maintenant, de plus en plus des écoles nous invitent à faire un panel de discriminations différentes et donc là aussi on est souvent en relation avec d'autres associations de patients ou d'usagers parce que là aussi la discrimination liée au handicap ou à la maladie est du même processus que la discrimination liée à l'orientation sexuelle ou un autre genre ou au racisme. Et donc aujourd'hui nous faisons souvent des animations à trois ou quatre, en représentant trois ou quatre communautés différentes et je trouve ça vraiment très intéressant.*

### Information aux professionnels

Le degré de spécialisation des associations est tel qu'il peut, parfois, dépasser celui des professionnels. Les associations peuvent jouer un rôle essentiel dans la diffusion d'informations vers les professionnels afin de compléter leur formation initiale. La diffusion d'information se heurte à deux écueils : la crédibilité scientifique de l'association et la nature de la maladie. Lorsqu'il s'agit des informations proprement cliniques, le savoir des spécialistes n'est pas totalement mis en cause. Ils sauront d'eux-mêmes évaluer la pertinence des informations, sauront vérifier les sources, etc. Plus les informations touchent-elles au domaine de la psychologie ou de l'empathie, moins le savoir des spécialistes semble légitime par rapport à celui des membres des associations. En effet, ces derniers sont comme des 'ethnologues' qui auraient une connaissance intime des 'patients'; d'autant plus si les membres de l'association sont directement concernés.

*Je n'ai pas envie de jeter la pierre aux médecins généralistes parce que vraiment je crois qu'ils ne devraient déjà plus vivre tellement ils ont déjà été lapidés par nos reproches, et il y a peut-être de quoi dire, mais pas seulement à eux. Il y a aussi à la formation, aux universités, etc. ... je pense qu'il y a un devoir d'information et c'est vrai que l'information qu'une association de patients ou de proches peut donner est une information très spécifique qui n'est pas forcément scientifique, mais qui se base sur l'expérience, sur la vie quotidienne, sur ce que les personnes ressentent qui vivent ce problème là et évidemment il s'agit de témoignages très subjectifs et de ce fait là très souvent disqualifiés comme n'étant pas objectifs, est-ce que je me fais bien comprendre?*

*Nous c'est généralement d'abord avec le médecin généraliste, le médecin de famille. C'est un petit peu différent des autres pathologies parce que évidemment le médecin, ce n'est pas qu'il n'est pas informé mais il a quand même du mal de dire à son patient "vous buvez de trop" alors qu'est ce qui se passe? Le médecin de famille dit ça à son patient, ben alors le patient va voir un autre médecin parce que ce n'est pas tout à fait ce qu'il a envie d'entendre, du moins tant qu'il n'est pas prêt à s'arrêter de boire, c'est un petit peu difficile à ce niveau là. C'est vrai qu'il y a encore des médecins, je ne veux pas être méchante, mais qui n'y connaissent pas grand-chose en matière d'alcoolisme et qui disent parfois, mais madame, ma patiente qui est abstinente depuis des années peut boire un verre ou des choses comme ça... ce qui est tout à fait faux évidemment*

## Reconnaissance

La question de la complémentarité est directement liée à celle de la reconnaissance des membres des associations par les professionnels. La reconnaissance des compétences des membres des associations ainsi que la reconnaissance de la plus-value qu'ils peuvent apporter dans le bien-être des 'patients' n'est pas une chose aisée. L'articulation des services offerts par les associations avec ceux définis par les institutions ne va pas de soi.

Certaines associations – pas toutes – souhaiteraient que des membres des associations soient intégrés dans les 'équipes médicales' comme élément central de cette reconnaissance. Ceci n'est pas le point de vue de toutes les associations; d'autres, sont, en effet, complètement opposées à cette démarche<sup>14</sup>.

*Le manque de considération pour moi, parce que je l'ai souvent rencontré que tous ces staffs, je vais parler du staff médical en général, y compris les assistantes sociales, infirmières, etc. les bénévoles sont considérés comme des gens qui viennent faire leur B.A. quotidienne. Voilà on vient faire sa B.A., j'ai distribué les livres une fois par semaine pour qu'ils se distraient et on en est encore à ce stade là d'il y a 30 ou 40 ans où il y avait la croix rouge qui venait ou il y avait une dame charitable qui venait distribuer son livre et qui venait la semaine suivante le reprendre et en donner un autre et on continue à être considérée comme des personnes totalement ignorantes de la situation qui se passe, alors que nous sommes en général des gens qui l'ont vécu; qui ont vécu la situation et notre vécu pour eux, ne représente rien du tout! Et donc dans les réponses que j'ai mises, j'ai mis que je ne comprenais pas pourquoi un représentant d'une association ne pouvait pas faire partie d'un staff médical. Bon je vais prendre l'orthopédie, au hasard, pourquoi le chef de service dans une clinique a un staff d'orthopédistes, d'infirmières, de kinés, etc. ... Pourquoi ne convoque-t-on pas la personne, j'aurais peut-être choisir un autre exemple, une personne opérée du sein, j'ai vu une fois des représentants d'association ici pourquoi la personne qui représente cette association ne peut-elle pas être convoquée dans le staff? Et ça pour moi, c'est une des choses les plus importantes à obtenir qu'elles soient entendues, parce que son rôle de... je ne peux pas dire de psychologue parce qu'elle n'est pas psychologue, mais son rôle de personne qui a vécu la situation et c'est pour moi la chose la plus valorisante qu'on puisse trouver auprès d'un malade, non pas pour aller dire "moi j'ai vécu ça, et je suis comme ceci, etc. ..." non il faut avoir géré son problème, l'avoir évacué et pouvoir écouter.*

## Soutien logistique et financier à la recherche

Les associations dont les finances le permettent peuvent devenir les soutiens financiers de la recherche soit par le financement direct, soit par l'octroi de prix ou de récompenses. Cela n'est possible que si l'association a les fonds nécessaires et s'il existe des centres de recherche pour la pathologie concernée<sup>15</sup>.

---

<sup>14</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

<sup>15</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

*Donc si on devait commencer à louer des locaux etc.... ce serait beaucoup plus difficile. Et on fait aussi, vu les rentrées que nous avons, on se permet quand même de faire un don à un chercheur depuis 2 ans, on donne quand même 5 000 € à la recherche, c'est rien pour un chercheur mais c'est aussi symbolique quoi, c'est le fait qu'on essaie d'encourager la recherche*

Mais plus fondamentalement, les associations regroupent des personnes confrontées aux mêmes difficultés. Or pour certains professionnels, surtout les chercheurs, il est toujours intéressant d'avoir un interlocuteur qui leur ouvre l'accès à un public ou à des 'cobayes' pour les études cliniques<sup>16</sup>.

### **c. Relations politiques**

Les associations pratiquent le lobbying. Il s'agit de faire connaître l'objet social de l'association et de faire reconnaître l'association. Il faut rencontrer, il faut convaincre les hommes politiques, cela de manière récurrente, à chaque changement de gouvernement.

*Mais c'est vrai que la prévention c'est quelque chose de très très important, nous sommes allé au Parlement de la Communauté française avec Monsieur X qui nous avait reçu et ici à Liège, maintenant, un député commence à considérer que [l'association X] est à Liège, plus à Bruxelles, c'est pour ça que j'ai touché aussi au député, c'est important parce que les jeunes, on m'a posé la question «dans vos membres, vous avez des personnes sans doute âgées» détrompez-vous, où ça monte le plus c'est entre 35 et 55 ans, c'est le plus et puis alors j'ai des jeunes qui ont à la puberté des acouphènes et puis j'ai des personnes plus âgées, et c'est sûr que je vais jusqu'à 90 ans mais ils sont très rares ces personnes là et ce qui se justifie parce que l'oreille est plus vieille mais ce qui est tracassant c'est que c'est de 35, et j'en ai beaucoup et jusque 55 ans et puis ça redescend, c'est le chiffre le plus haut. Et maintenant, je commence à en avoir beaucoup, 23, 27 et je demande toujours l'âge mais c'est étonnant quand même de voir que des jeunes de 35 ans sont déjà des handicapés parce qu'ils ne savent plus vivre comme avant.*

Les actions de conviction auprès des 'politiques' prennent du temps et de l'énergie. Elles placent les associations dans un rapport de 'guérilla' et de harcèlement. Cette 'guérilla' demande de l'énergie et du temps : pas de place pour certaines associations, difficulté de se faire entendre en tant que patient, de connaître les circuits<sup>17</sup>.

*Vous savez comment on y est arrivé parce qu'on y est quand même arrivé à nous faire entendre; en faisant des manifestations tous les mois devant un cabinet de ministres différents. Voilà comment on est arrivé à faire reconnaître devant le cabinet de ministres en charge du handicap, parce qu'ici on parle du handicap lourd. Ça allait du ministre qui était chargé du handicap jusqu'au ministre qui était plus ou moins indirectement concerné par le handicap lourd. Pendant deux ans, je dis bien, ça fait deux ans qu'on revendique parce que vraiment c'est de l'action de guérilla ou presque on se retrouve tout les mois, je dis bien tous les mois à faire un sitting devant un cabinet de ministre et effectivement notre*

<sup>16</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

<sup>17</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

*combat, maintenant est reconnu. Mais avancées concrètes, on peut encore attendre.*

*Donc il le sait bien et l'autre dans la même clinique, ne le connaît pas. Et nous avons nous, ce problème, et le syndrome Post-Polio a été découvert en 1875. Moi j'arrive en 2000 avec un problème de Polio, "ça n'existe pas, c'est fini! La Polio ça n'existe plus!" Et c'est ça mon problème, là moi j'essaye de faire connaître la maladie au travers des journaux des médecins, c'est pas évident, aller rencontrer et dire "tiens, ceci, cela" mais je souffre, je n'avais rien du tout. Maintenant depuis quelques temps, je perds la voix, ça c'est un problème, j'ai de plus en plus de difficultés pour me déplacer, pour rencontrer d'autres personnes mais de ça j'aimerais avoir quelqu'un de beaucoup plus valide pour pouvoir tenir, et j'ai dû aller 3 ans contre l'INAMI.*

Les relations avec les politiques sont importantes car les politiciens n'ont pas toujours conscience des difficultés vécues au quotidien. Beaucoup de politiciens ignorent les besoins que rencontrent nos jeunes et leurs familles sauf s'ils ont eu une expérience personnelle. Pour les associations, il faut informer les politiciens car ce sont eux qui votent les lois et peuvent défendre leurs intérêts. S'ils ne connaissent pas les associations, ils ne peuvent pas les défendre efficacement. Une majeure partie des problèmes vécus dans le monde du handicap sont dus à un manque d'information exacte sur les lieux de vie et les moyens réels mis à la disposition des personnes<sup>18</sup>.

#### **d. Relations avec les autres associations**

L'écologie du paysage associatif est constituée d'associations diverses partageant parfois le même objet, la même pathologie. Etant donné qu'une 'pathologie' peut être l'objet de plusieurs associations, nous assistons à des regroupements d'associations sous forme de fédérations, de ligues et de groupements. Le but de ces regroupements est de mutualiser les ressources et de structurer l'action collective.

*Je peux juste répondre deux secondes sur ce que vous dites parce que c'est très important. Je fais un exemple très pratique, vous m'avez entendu beaucoup me plaindre et dire qu'on se bat... et bien une chose qui pourrait être intéressante c'est de fédérer, pas autour de type de problème, de santé ou du handicap etc. mais fédérer autour des solutions qu'on peut trouver ensemble, de fédérer toute une série d'associations, je parle de l'exemple : la grande dépendance, il y a grande dépendance dans ce que vous connaissez bien entendu.*

En dehors des regroupements d'associations, les rapports entre les associations oscillent entre solidarité, complémentarité et concurrence. La question de la concurrence sera abordée au point 4 concernant la visibilité pour être plus respectueux de la logique des propos.

Les associations sont complémentaires lorsqu'il s'agit, à l'occasion de formations, de traiter de questions complexes.

---

<sup>18</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

*la lutte contre le racisme, la défense des malades, il y a des membres de la LUSS qui participent à ce genre d'animations aussi, la discrimination liée à la maladie, ou au handicap, ou à la judéité, ou voilà. On représente toujours plusieurs discriminations différentes. Les écoles n'ont plus envie d'avoir là, un cas isolé, elles trouvent plus intéressant de montrer que finalement la tolérance va dans tous les sens et qu'on ne peut pas être contre le racisme et pour l'homophobie ou pour le racisme et contre l'homophobie. Donc, cette interaction, ce qui oblige parfois les animateurs à faire eux-mêmes une certaine ouverture d'esprit, c'est vraiment très intéressant en terme de dynamique. Et donc là, c'est un exemple de complémentarité entre nos associations.*

Au même titre que les associations apportent une expertise aux professionnels, elles peuvent apporter cette expertise à d'autres associations.

*Formations des soignants en collaboration avec d'autres associations, et des universités, on a mis au point une formation de tabacologie pour professionnels de la santé pour l'aide au sevrage et je place dans les professionnels les autres associations, donc j'ai cité la Fares mais par exemple ? qui est une association que vous connaissez est venue demander de l'aide il n'y a pas tellement longtemps pour une campagne d'information spécifiquement dirigée vers les femmes homosexuelles sur les problèmes cancer du sein, cancer de l'utérus. Il y avait une raison de la faire d'un point de vue cancer donc ensemble, nous avons rédigé la brochure et nous avons les moyens de le financer et on l'a financé. L'association Belge du Diabète, on a mis à leur disposition un outil informatique, donc toute une série d'exemples mais je répète, c'est possible parce qu'on a les compétences en interne et parce qu'on a les moyens en même temps.*

Les associations sont parfois réticentes à travailler ensemble lorsque l'association partenaire ne partage pas la même philosophie ou les mêmes valeurs. Il est plus facile de travailler avec des associations qui ont une taille similaire : il peut y avoir un risque de se *faire manger* par une association plus grosse<sup>19</sup>.

## e Conclusions

Que faisons-nous ? Nous proposons de l'aide, du soutien, de l'appui aux patients, aux proches, aux professionnels, aux associations et aux institutions. Nous souhaitons travailler en complémentarité avec les professionnels qu'ils soient du secteur médical, social, juridique ou autres. Il n'est pas question, pour nous, d'empiéter sur les compétences des professionnels, mais de leur proposer de s'appuyer sur les compétences développées par les volontaires des associations. Il est question de travailler ensemble pour améliorer, au bénéfice de tous, la qualité et la pertinence des services.

Notre rôle auprès des patients et de leurs proches est d'assurer d'abord un soutien affectif, mais aussi une aide pratique (matériel, administration, références de spécialistes). La notion d'entraide, liée au partage du vécu au sein d'un groupe, apporte un véritable soutien et est source d'empowerment pour tous les patients<sup>20</sup>

<sup>19</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

<sup>20</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

Le rôle des associations ne se limite pas à soutenir leurs membres, leurs actions s'étendent à l'ensemble des patients. Le rôle des associations est aussi politique et social<sup>21</sup>.

Notre vécu, traduit sous la forme d'un **savoir d'expériences**, est certainement complémentaire du savoir légitimé par les diplômes. Aussi, nous pensons qu'il devrait être possible d'augmenter la participation des associations au sein du système de soin<sup>22</sup>.

Cependant, complémentarité et travail ensemble, ne sauraient signifier **asservissement des associations** aux professionnels et institutions. C'est pourquoi, les modalités du travail ensemble doivent être négociées et formalisées.

Nos actions s'expriment à plusieurs niveaux : auprès des patients et de leurs proches, auprès des professionnels, auprès des politiques et des institutions. Nos actions sont donc autant relationnelles que structurelles comme, par exemple, notre reconnaissance légale.

---

<sup>21</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

<sup>22</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

### 3. Comment le faisons-nous ?

Cette troisième partie est consacrée au fonctionnement des associations. Nous incluons dans le fonctionnement à la fois les activités, les services proposés, mais aussi la structure de l'association, ainsi que ses modes de financement.

Les associations proposent une série de services et d'activités qui participent à la définition de leur identité. Pour preuve, il est, pour certaines associations, assez difficile de se déclarer association de self help ou groupe d'entraide ou ... Il ne s'agit pas ici de lister toutes les activités de l'ensemble des associations, mais de faire état des grandes catégories d'activités. Quelles sont les activités et les services proposés par les associations ? A qui ces services sont-ils destinés ?

Les modes de financement des associations est une autre question essentielle quant à l'identité de l'association. Une association peut-elle recevoir des financements de fonds et secteurs privés (marchand et non-marchand) ? Si oui, à quelles conditions ? Les participants aux entretiens ayant évoqué la question du financement par les firmes pharmaceutiques en lien avec la crédibilité, ce point sera traité ci-après au point 4.

Enfin, une association, c'est un regroupement de personnes organisées. La loi définit en partie les modalités de fonctionnement des asbl. La manière dont les associations traduisent la loi dans leur fonctionnement (prise de décision, membres, ...) constitue aussi une partie non négligeable de leur identité.

#### a. Type d'actions, stratégies et objectifs

Ce sont les statuts qui le plus souvent définissent les grandes lignes des activités et objectifs des associations. Cependant, les statuts ne sauraient suffire. Ils sont complétés par toutes les décisions prises et accumulées par les membres des associations.

*Je pense, que dans un premier temps, on peut se tenir à ce qui est formulé dans les statuts, parce que c'est ça quand même la base. Maintenant, ce qu'on met derrière et ce qui contribue une évolution au cours terme surtout quand l'asbl a pris une vitesse de croisière, quand elle existe depuis un certain temps, je dirais qu'on pourrait presque rajouter des choses pour donner une "all picture" comme on dit. Mettre quelque chose, de la consistance, derrière des mots qu'initialement les fondateurs ont mis dans les statuts. Je pense que c'est quelque chose d'évolutif. Tout compte fait, je dois vous avouer que je n'ai pas répondu au questionnaire parce que je ne l'ai pas vu, donc je reconnais, on me l'a soufflé ce matin par téléphone. Mais d'un autre côté, après 20 ans, nous avons entrepris une revisite de nos statuts et nous nous sommes rendus compte que dans le fonds c'est la même chose, mais que nous mettons pleins de choses en réel et que nous avons envie maintenant de parler d'autre chose que de ces mots là. Tout à l'heure, je vous ai dit "autonomie" ça n'apparaît pas dans nos statuts, on parle de la société, ça n'apparaît pas non plus dans nos statuts. On parle plutôt d'accompagnement, de rencontres, de convivialité, donc maintenant nous sommes seulement capables de formuler le contenu de ce que nous faisons et nous le considérons comme un processus dynamique en fait.*

Les supports de présentation apportent aussi des précisions sur les activités développées ainsi que sur la philosophie ou l'éthique des associations.

### Développer des compétences de communication : adapter son discours

Les associations communiquent énormément vers l'extérieur, vers les patients, les proches, les professionnels, les médias, les politiques ... Peut-être la communication vers le grand public est-elle la plus absente, si l'on se réfère aux entretiens.

Les stratégies de communication identifiées dans les entretiens sont la diffusion d'informations, la sensibilisation, la prévention, l'éducation pour la santé, la mise en relation des acteurs et les stratégies de réseau. Ces stratégies ne sont pas mutuellement exclusives : une formation est tout autant une occasion de sensibiliser, que d'informer ou encore de développer un réseau.

La diversité des publics auxquels les associations s'adressent implique le développement d'une compétence de communication : savoir adapter son discours en fonction de l'auditeur et des objectifs que l'on souhaite atteindre.

*Je trouve qu'il y a plusieurs niveaux d'informations. Lorsque vous voulez informer des professionnels, vous devez adapter votre discours, vous devez être plus professionnels. Et, lorsque vous informez des patients, des parents ou peu importe vous devez aussi adapter votre discours. On peut aussi se tromper, on peut donner un discours très scientifique et les parents ne comprennent rien, c'est difficile à comprendre le langage de la santé mentale, je prends cet exemple-là, mais d'autres pathologies peuvent être complexes aussi, mais je pense qu'il faut vraiment adapter notre discours et nous aider à l'adapter parce que parfois partir dans des tas de références encyclopédiques ou autres, ce qui finalement n'apporte rien, et on se dit mais enfin les gens n'ont rien compris. Finalement on a passé un temps dingue dessus et si on avait simplifié...*

Quelque soit le médium choisi, les associations remarquent qu'une communication de qualité est proche des stratégies de 'marketing'. D'un point de vue sociologique, on pourrait dire que les associations développent des compétences de 'propagande' pour défendre ou promouvoir leurs propos.

*Moi je pense que l'information doit aussi contenir quelque chose qui évoque la curiosité parce que si on veut interpeller le grand public et pas seulement les personnes concernées, nous devons donner des éléments qui sont assez basiques et qui parlent de la vie courante, là on est déjà un peu dans le contenu mais malgré tout je pense que dans notre discours, nous devons parler à celui qui n'est pas notre collègue de souffrance ou de professionnel mais qui entend ça et qui peut se dire, ah tiens, ah c'est ça alors. Donc, en fait, ça doit se trouver à un niveau, donc, le contenu doit être validé mais abordable par un niveau d'information, ou de gens formés, très bas parce que je pense que ceux qui ont la capacité de chercher, de creuser, ils feront l'effort. Ceux qui ne l'ont pas, on doit leur donner l'occasion de nous interpeller.*

Les stratégies de communications sont plus efficaces si elles tiennent compte des représentations et du langage de l'autre. Comme le remarque la personne ci-dessous, *il faut parler la langue de l'autre, donc si je vais en chine il vaut mieux que je connaisse quelques mots en chinois. Je pense que ce qui est important, c'est que je reste authentique.* Les associations sont amenées à être des « interfaces » entre les patients, leurs proches et les professionnels. Aussi les membres des associations doivent-ils développer des compétences de traducteurs, de passeurs de sens d'un monde à l'autre.

*Maintenant, je me rends très bien compte que quand je suis invitée pour parler de la maladie d'Alzheimer je reprends volontairement le langage de la personne concernée. Je ne fais pas une tentative de parler scientifiquement parce qu'à ce moment là, j'offusque ceux qui pourraient le faire et à qui c'est leur rôle, je reprends le rôle de celui qui parle pour lui-même et c'est à ça que j'essaye d'être le plus fidèle en écoutant les patients, les familles, parce que je pense que c'est ce rôle-là que je dois tenir. Même si je dois donner une image simpliste. Ce n'est rien, je veux donner une image et un sens à cette problématique. Je veux apprendre à assumer notre difficulté et à assumer notre statut de personne, personne concernée par une pathologie, et pas prendre quelque part des plumes, et faire les scientifiques, parce que eux, ils parlent mieux dans leur domaine, nous notre domaine, c'est vraiment cette pathologie-là!*

### Rencontrer pour sensibiliser

Les associations peuvent être engagées dans la prévention et l'éducation pour la santé auprès du grand public ou de public spécifique, comme les élèves.

*Nous faisons énormément de prévention dans les écoles, chez les jeunes, parce qu'on se rend compte que les jeunes boivent de plus en plus et de plus en plus tôt. C'est une problématique. Je pense qu'il faut prévenir les enfants, mais aussi éduquer les parents. Là, on revient dans le problème de société, etc.*

*Oui, tout à fait et on travaille maintenant assez bien et depuis déjà de très longues années avec la Fondation contre le Cancer, en partenariat d'ailleurs, et nous faisons 2 fois par an aussi des conférences à Bruxelles pour les patientes qui ont été opérées d'un cancer du sein. C'est diffusé pendant le mois du sein, c'était le mois d'octobre. La fondation a fait la semaine dernière, une conférence sur le lymphoedème du bras et nous étions partenaire de ce genre de manifestation, il y avait 450 personnes qui sont venues donc, c'est quand même assez important et nous sommes toujours partenaires dans ce domaine-là et nous faisons aussi des ateliers de psychologie, toujours aussi en partenariat avec la Fondation bien sûr et la dernière que nous avons fait, c'est à Mons, avec la Province, c'était la première fois que Mons nous accueillait, nous faisons des ateliers psychologie, diététique, physiothérapie, et qui regroupent sophrologie etc. Et il y avait une groupe de paroles qui regroupait les personnes qui avaient envie de parler ensemble de certaines choses, toujours dans le domaine du cancer du sein, bien sûr. Ces ateliers sont toujours très prisés et la conférence avant a été faite par le docteur X sur le dépistage du cancer et la façon d'aborder le dépistage etc. Qui se fait d'ailleurs de plus en plus et de plus en plus précoce. Nous terminons toujours ces ateliers et ces conférences par un défilé de mannequins qui ont toutes été opérées d'un cancer du sein et ce sont*

*des défilés de lingerie et balnéaire. Et ce sont les fournisseurs qui viennent avec leurs mannequins mammectomisées et qui viennent présenter leur nouvelle collection, nous faisons ça 2 ou 3 fois par an en collaboration avec Anita..., c'est pour finir sur une touche agréable, c'est toujours très fort apprécié par les personnes qui sont là.*

### Informer : soutenir et orienter

Les informations sont destinées à tous les publics et ne concernent pas seulement les informations d'ordre scientifique. Les associations fournissent des informations pratiques comme par exemple aiguiller vers des personnes de référence (centre de référence, association), des moyens d'obtenir du matériel, des législations, des informations sur la maladie, des formations, des relais, des informations sur les traitements et les droits de patients. Il n'est cependant pas question de se substituer aux patients.

*Moi je vous fais un exemple très concret. On a diffusé un texte du dépistage de l'autisme chez les petits enfants, on l'a traduit nous même parce qu'il n'existait pas en français avec évidemment avec la prudence qui s'impose en disant, voilà ce texte n'est pas encore validé, il est en voie de validation en France. Mais nous estimons que vous devez avoir ces information- là et elle l'a mis sur internet. Il n'y avait pas de protection, on a bien vérifié qu'il n'y avait pas de protection. Il y a des pédiatres qui nous on dit: "heureusement que j'ai eu ça parce que grâce à ce document j'ai pu dépister des enfants autistes".*

### Stratégie de réseau

La communication, c'est aussi rencontrer d'autres acteurs (associations, décideurs, mutuelles, ...) et des personnes en face à face pour tisser un réseau d'alliés. Cette stratégie est cruciale pour la notoriété et le soutien externe aux associations.

Les rencontres avec les autres acteurs se font soit fortuitement soit de façon programmée ou organisée. Il s'agit parfois plus de lien entre personnes que de lien entre institutions. Il semble qu'il existe des référents privilégiés au sein des associations<sup>23</sup>.

*je fais tout un réseau, c'est tout un travail de réseau pour essayer de montrer que les acouphènes, c'est aussi quelque chose de sérieux, surtout pour les personnes qui le vivent et alors, nous faisons aussi de la prévention, nous sommes allés au C.L.P.S. de Bruxelles où nous avons, voici la maquette, pour distribuer aux jeunes dans les milieux festifs, c'est les décibels, comme il y a pour les médicaments, la drogue, l'alcool et ici, ça a été fait par tout une équipe, c'était une belle commission, donc nous passons en premier lieu parce que c'est B mais après c'est le C.L.P.S. de Bruxelles, l'Institut Bruxellois pour la Gestion de l'Environnement, Modus Vivendi, Question Santé et c'est le Docteur Till qui a relu tout pour voir s'il n'y avait pas des erreurs et nous avons un ingénieur du son Daniel? donc ils voulaient le sortir pour les nuits blanches de fin septembre à*

---

<sup>23</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

*Bruxelles mais voilà, il est toujours en maquette donc il n'est pas encore sorti*

## **b. Les sources de financement**

Les sources de financement des associations sont les cotisations, les dons, l'organisation d'évènements, la débrouille, les subsides publics et les fonds privés (secteur privé marchand et non marchand).

Les cotisations sont souvent symboliques (quelques euros). Cette ressource doit nécessairement être complétée par d'autres apports financiers.

Les associations déplorent, outre le manque de budget, de ne pas être financées pour un projet global dépendant d'un seul ministère, mais pour des activités particulières ressortissant de la compétence d'un ministère particulier.

Ce mode de subsidiations engendre la multiplication des instances publiques auxquelles les associations doivent s'adresser pour bénéficier de financements.

*L'ONE c'est quoi, c'est communautaire; IMP c'est régional. A Bruxelles, on donne des moyens différents qu'en Wallonie. Le SAG c'est le fédéral, les allocations, la justice la pédopsychiatrie dépendent aussi de niveaux différents. Alors chaque fois, on s'était dit, qu'aux élections on allait conscientiser les partis politiques, ce n'est pas évident parce que les élections ne se produisent pas en même temps. Dans un sens ce n'est pas plus mal mais chaque fois vous devez présenter une approche spécifique, un maillon disons, dans la prise en charge sur le plan politique avec d'autres conséquences, c'est le politique qui donne les moyens, si on revendique évidemment c'est parce qu'on n'a pas assez de moyens, de formations*

Une fois l'instance identifiée, les associations doivent introduire des demandes de subsides. Or les démarches administratives coûtent du temps et de l'énergie, sans qu'il n'y ait aucune garantie sur le retour d'investissement. D'autant que les différents niveaux de pouvoirs, ainsi que la répartition des compétences ne facilite pas l'identification des bons interlocuteurs<sup>24</sup>.

*En même temps en tant qu'association de bénévoles, je sais pas si ... les subsides c'est bien, mais on n'imagine pas la somme de travail que ça représente pour continuer à les avoir..*

Afin de maximiser les chances de recevoir un subside, les associations font parfois appel (voire engagé) à des professionnels mieux formés à ce type de travail.

*Ça dépend ce qu'on veut obtenir, par exemple, c'est très vaste, c'est beaucoup plus facile de quantifier des choses pour obtenir un poste de travail en plus, ou obtenir des subsides de fonctionnement en plus et des choses comme ça. Ça, ben quantifier, on donne des chiffres, je le disais pendant la pause, si on est bien rigoureux, de ce qu'on rend à l'administration, à priori et qu'on arrive à établir*

---

<sup>24</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

*un bon contact avec l'administration, on arrive à obtenir pas mal de choses en terme d'augmentation de subsides etc.. Maintenant faire vraiment changer la mentalité au niveau du politique, c'est beaucoup plus compliqué de quantifier, de le véhiculer et de le porter.*

L'octroi de subsides est aussi lié à la capacité de l'association à faire du lobbying ou à se montrer compétente et crédible.

*J'ai 10 personnes à payer mais malgré tout je dois assumer les subventionnements nécessaires pour le paiement des 10 salaires tous les mois et il est clair que la moitié de mon temps de travail consiste à faire des salamalecs pour être sûr que tous les subsides arrivent à temps; que les dossiers soient rentrés, qu'il n'y a pas un zouave dans un Ministère qui va pas bloquer mon dossier. et c'est une énergie folle mais bon c'est aussi quelque part se donner les moyens de faire plus dans ...*

Enfin, le débat autour des sources de financement provenant des fonds scientifiques publics ou privés reste tendu (au regard de la manière dont ont été abordés les autres thèmes lors des entretiens). Ce débat ayant surtout été traité en relation avec la crédibilité, nous l'aborderons dans cette dernière partie.

*C'est vrai qu'il y a des différences dans les associations notamment quand on parle d'entraide d'associations de parents. Il y a des associations qui se professionnalisent en organisant des services qui doivent être subsidiés parce que ce sont des services de professionnels et d'autres qui restent notamment notre association en dehors du discours du service qui sont de promoteurs de services, d'autres asbl mais qui ne souhaitent pas organiser des services de professionnels aussi. Donc ça je pense qu'il faut peut-être distinguer.*

Les associations tiennent à mentionner que l'octroi d'un financement représente, parfois, une menace à leur liberté d'action (contrôle, évaluation, projets précis)<sup>25</sup>.

### **c. Membres, volontaires et professionnels**

Il existe une différence entre la définition des membres tel que cela figure dans les textes de loi et l'usage social du terme 'membre'. Or, les entretiens témoignent avant tout de l'usage social du terme. D'un côté donc, les associations définissent certaines catégories de membres conformément à la loi, et d'un autre côté les représentants des associations créent, dans leur langage usuel, des catégories de membres qui ne sont pas reprises dans la loi<sup>26</sup>.

Du point de vue de l'usage social des catégories (endo-ethnonyme), une des réponses les plus surprenantes – pour moi l'animateur – fut, pour certaines associations, que 'tout le monde pouvait être membre de l'association, moi y compris'. Il faut dire que cette question venait après que les participants aux entretiens aient tellement affirmé l'importance du vécu dans l'association que je ne voyais pas comment je pouvais prétendre à faire partie de l'une d'entre elles.

<sup>25</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

<sup>26</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

*tout le monde peut devenir membre, j'ai même des membres de soutien, j'ai des médecins, il y a des membres un peu dans tout, mais j'ai des personnes qui souffrent d'acouphènes, j'ai des personnes qui ne souffrent pas*

Nous ne rentrerons pas dans le détail du fonctionnement de chaque association, cela n'est pas le propos de ce travail. En restant concentrés sur les questions de dépôts, nous tentons de clarifier 'pour' les personnes extérieures aux associations ce qu'il faut entendre par 'membres' et quelles sont, selon les associations, les différences entre les 'membres'.

Il y a, au sein des associations, plusieurs manières d'être 'membre' : les adhérents, les effectifs, les sympathisants et les volontaires. Cette dernière catégorie étant, selon les termes de la loi et les explications données par les associations, une catégorie à part.

*Ben oui, nous avons un C.A. composé de 4 personnes, la présidente, la trésorière, le secrétaire et le webmaster. Grâce à lui, on a un travail et tout le reste, ce sont des adhérents, des membres et dans les membres, il y en a qui offrent de leur temps, mais je les définis toujours comme si on était une famille et que l'on construit ensemble avec les membres. Donc ils se sentent toujours concernés parce que dans la permanence, elle sert aussi de relais entre les membres, et il y a des membres qui peuvent sympathiser, se téléphoner, se donner des trucs .....*

### Quelles sont les caractéristiques des membres selon l'usage social ?

Dans les entretiens de groupe, le mot *membre* tend à désigner un ensemble de personnes dont il n'est pas toujours aisé de préciser le rôle. Cette situation est vraisemblablement due au fait que chaque association, étant au clair avec qui sont « ses membres » selon ses statuts et la loi, ne prend plus le soin de l'exposer de manière évidente pour les personnes qui lui sont externes.

*Il faut peut-être préciser chez nous que les cotisations, c'est 4 euros depuis le début ; c'est juste l'idée que ça marque à un moment donné à une communauté parce que il y a des gens qui aiment ça mais d'un autre côté, si vous êtes membres effectifs, vous avez quand même droit au vote à l'Assemblée Générale, pour les autres*

Commençons par les 'membres adhérents' qui nous paraît être la catégorie la plus large. Cette catégorie regroupe toutes les personnes qui remplissent certaines conditions. Souvent il s'agit de s'acquitter d'une cotisation.

Les membres effectifs sont quant à eux un peu plus spécifiques. Leur particularité est d'avoir un 'vécu', une expérience en rapport avec l'objet de l'association.

Les 'volontaires' désignent des personnes qui peuvent être membres adhérents ou effectifs ou pas, mais dont la caractéristique première est qu'ils travaillent volontairement pour l'association. Il peut s'agir d'un parent, d'un 'patient' ou d'un professionnel.

*Mais quand on fait du bénévolat, si on commence à faire un bénévolat, on doit le faire à fond ou alors on ne le fait pas. On doit le faire et si on n'est pas*

*motivé pour le faire, si on ne se dit pas soi-même je le fais parce que... et en plus moi ma plus grande récompense, c'est quand j'entre dans un hôpital, dans la chambre d'une patiente qui est complètement effondrée, quand je ressors, la première chose qu'elle me dit, «vous avez été opérée aussi madame» «oh oui, il y a 34 ans» ah il y a 34 ans, j'ai peut-être encore un peu de chance alors» et quand je sors de la chambre, la dame elle est bien relax, elle a un grand sourire et ça c'est ma plus grande récompense. Et c'est pour toutes nos bénévoles comme ça. On est vraiment motivées dans ce sens-là.*

Enfin, il y a les sympathisants, qui représentent des alliés, les membres du réseau constitué par l'association.

Une dernière catégorie de membres apparaît dans le troisième entretien de groupe : 'les donateurs'.

*je ne sais pas mais moi il me semble que pour savoir si quelqu'un peut-être membre ou pas de l'association, ça dépend des statuts qui sont prévus. Dans notre association par exemple les statuts prévoient que peuvent être membres les personnes en attente, les personnes transplantées, leurs familles et les professionnels directement concernés, mais on a aussi d'autres personnes qui par sympathie versent des cotisations, ce sont juste des adhérents. On en a peu car comme on n'a pas de publication, on n'a rien du tout et c'est vrai que ça leur donne droit à rien du tout donc ils veulent juste avoir une petite carte, il y en a qui aime bien, ça montre quelque chose, d'autres préfèrent faire des dons parce que là, c'est plus important.*

*Est-ce que vous bénéficiez de l'exonération fiscale. Donc vous n'avez ni membres, ni adhérents mais des donateurs<sup>27</sup>.*

Cette intervention est très intéressante. Nous évoquions au début du rapport, l'existence d'une communauté linguistique (vocabulaire partagé, définitions partagées), or cette intervention démontre que les connaissances juridiques de certains participants peuvent remettre en question les différentes catégories de membres utilisées par les participants aux entretiens. A quelle source puiser pour définir ces catégories de membres ? Envers qui cela est-il important de les préciser du point de vue juridique ? Autrement dit, sur quel vocabulaire s'appuyer pour communiquer vers les professionnels afin de les aider à comprendre ce que désigne un membre.

*C'est toujours le problème de qu'est-ce que les statuts de l'association prévoient pour la qualité de membres, je crois que il n'y a pas de règle générale, il faut se remettre aux statuts.*

En fait, il semble, en dehors de ces tendances, que chaque association définit la répartition des rôles dans ces statuts et habitudes de travail.

*nous c'est un peu particulier parce que donc, je travaille pour X dont les membres effectifs sont les associations en Wallonie, donc, ce sont les associations qui sont membres mais par contre les membres des associations ce sont les cotisants aux associations sur chaque territoire donc c'est X lux par*

<sup>27</sup> La justesse légale de ce propos n'est pas l'objet de notre travail. Certains membres soulignent que cette assertion est fausse.

*exemple, mais nous nos membres, ce ne sont pas des personnes physiques mais au C.A. on a quand même des membres qui sont cotisants d'une association mais qui sont membres de notre C.A. il y en a pas beaucoup et donc là, c'est plutôt les professionnels mais on a un psychiatre par exemple qui vient qui est président de la Fédération X, chez nous c'est super compliqué en fait, mais la majorité des membres du C.A. ce sont des représentants des sections locales qui sont eux-mêmes bénévoles dans les sections locales et qui sont familles ou proches de personnes atteintes de troubles psychiques. Mais en terme de membres effectifs ou membres cotisant etc....*

Les membres effectifs, et certainement, les volontaires semblent être les chevilles ouvrières des associations.

Un item du questionnaire demandait aux associations de préciser la proportion de patients ou de proches présents au C.A. Toutes les associations fonctionnent avec une majorité de patients ou de proches dans leur C.A. le minimum relevé dans les réponses étant de 2/3.

#### Les volontaires de l'association

Les 'volontaires' désignent des membres qui peuvent être membres adhérents ou effectifs, mais qui travaillent volontairement pour l'association. Il peut s'agir d'un parent, d'un 'malade' ou d'un professionnel.

Les volontaires, qui parfois s'identifient avec le ou les fondateurs, doivent pouvoir être renouvelés. Parmi les membres des associations, il y en a qui se définissent comme *atf* – à tout faire – qui assument beaucoup de tâches, dans l'association.

Or, plusieurs représentants des associations constatent que ce renouvellement n'est pas si évident. D'une part, le statut de volontaire n'est pas très attirant pour les personnes les moins motivées. D'autre part, les membres les plus actifs, deviennent souvent les plus visibles de l'association, et à force, certains finissent par porter l'image de celle-ci ! Il ne s'agit plus alors de telle association, mais de l'association de 'un tel' ou de 'l'association où un tel travaille'. Lorsque cette personne se retire de l'association (choix, aggravation de la maladie, ...), elle part aussi avec le capital sympathie qu'elle a accumulé ainsi qu'avec une partie du savoir acquis.

Enfin, les associations remarquent que la nouvelle loi sur le volontariat ne favorise pas le renouvellement des volontaires<sup>28</sup>.

#### Des professionnels salariés par l'association

La place des professionnels au sein de l'association est ambiguë. D'une part, ils sont présentés comme une aide utile pour remplir des tâches administratives ou des tâches que le handicap des membres empêche d'assurer. D'autres sont vus comme des 'intrus' parmi les membres de l'association dont l'identité fondamentale est avant tout construite sur le 'vécu'. Les professionnels salariés par l'association et qui n'ont pas de vécu avec la maladie seraient un

---

<sup>28</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

risque pour l'identité de l'association. Des professionnels peuvent aussi être interpellés pour des demandes d'avis ponctuels.

Les professionnels salariés par les associations attirent l'attention sur un danger. Lorsqu'ils sont présents, les volontaires, les 'membres' des associations, auraient tendance à tout leur déléguer. Dès lors que les professionnels salariés prennent tout en charge, s'agit-il toujours d'une association de patients ?

#### **d. Comment l'association entre t-elle en contact avec son public ?**

Toutes les modalités existent. Certaines associations vont à la rencontre de leur public *in situ*, d'autres laissent leur public venir à leur rencontre d'initiative ou renvoyés par des professionnels.

#### **e. Conclusions**

Comment le faisons-nous ? Tous les services et activités que nous proposons sont articulés autour de trois axes : information, prévention et passage d'expérience (témoignage : vécu sans apport d'information). Concernant notre activité d'information, nous veillons à la qualité des contenus que nous diffusons ainsi qu'à l'adéquation de leur formulation pour chaque public.

Nous visons à promouvoir les intérêts de nos membres, et plus largement de tous les patients, notamment par des stratégies de réseau.

Les services et les activités sont réalisés par nos membres. Des volontaires, c'est-à-dire des personnes travaillant gratuitement, ou des professionnels salariés par l'association peuvent assurer une part de nos activités ou apporter un aide logistique appréciable.

Il est essentiel de distinguer les membres, selon les termes de la loi (effectif, adhérents), les volontaires et les professionnels salariés par les associations. Ces deux dernière catégories ne désignent pas des membres au sens propre, sauf, par abus de langage, au sens social de l'usage : faire partie de, se sentir comme appartenant à telle groupe. Les échanges verbaux entre les associations, même si chacune est au clair avec cette question, témoigne du flou qui pourrait s'installer dans la communication vers des personnes extérieures aux associations.

Nous tenons particulièrement à ce que les personnes ayant un vécu avec une pathologie, les experts du vécu, soient représentées en majorité dans les organes de décisions des associations. Ce, afin que les décisions correspondent aux demandes et besoins réels des personnes concernées. Une association d'usagers des services de santé est donc une association où les personnes ayant un vécu avec une pathologie sont actifs et prennent les décisions.

## 4. Qu'est-ce qui fait qu'une association est crédible ?

Le nœud ? S'il est une idée qui est présente, plus ou moins affirmée, dans tous les entretiens, c'est bien celle de la crédibilité.

Crédibilité et identité ; crédibilité et relations ; crédibilité et complémentarité ; crédibilité et actions ; crédibilité et fonctionnement. A moins qu'il ne s'agisse d'un effet du guide d'entretien, cette idée paraît comme le point central auquel peut se rattacher l'ensemble des questions qui viennent d'être abordées. Outre les points qui ont été traités au début de ce rapport, quels sont les éléments, qui selon les participants aux entretiens de groupe, renforcent la crédibilité d'une association ?

Ainsi, nous pouvons lister cinq dimensions supplémentaires de la crédibilité d'une association : l'histoire de l'association, la taille de l'association, la visibilité de l'association, les compétences des membres de l'association, la scientificité des productions de l'association, l'éthique (surtout en rapport avec les sources financement), l'intégration d'une pathologie dans la nomenclature de l'INAMI et la compétence des volontaires.

*qui veulent être volontaires. Et alors, il y a cheminement à faire au sein de notre ligue. Si monsieur veut être à la permanence téléphonique quel qu'il soit, même s'il est un super bon téléphoniste, il doit d'abord se former, on doit d'abord le tester, voir un peu ses capacités parce que tout le monde n'a pas la capacité d'écouter les autres et de faire abstraction de soi et surtout pour nous qui sommes malades aussi. Donc, nous, on doit offrir les formations à l'écoute à nos bénévoles.*

La crédibilité ne doit pas être confondue avec la notoriété, même si la visibilité est un facteur de la crédibilité. Certaines associations ont besoin d'être crédibles sur un site en particulier, leur échelle de travail n'étant pas celle d'un grand territoire. A l'inverse, pour d'autres associations qui travaillent sur des territoires plus grands, la visibilité est un facteur de crédibilité.

### a. La crédibilité est-elle une affaire de longévité ?

La crédibilité d'une association peut être liée à l'âge de l'association. En effet, certaines associations établies de longue date capitalisent sur une image visible (« on connaît »), sur un réseau de professionnels en contact avec l'association, sur des actions reconnues ou encore sur une reconnaissance publique.

L'histoire de l'association est ce qui permet à un acronyme, parfois sibyllin, d'être une véritable image de marque pour l'association. Le travail de qualité, effectué par l'association pendant plusieurs années et le développement d'un réseau social solide (via les actions de lobbying notamment). Les participants aux entretiens remarquent néanmoins que l'histoire de l'association peut être une source de perte de crédit. Si l'association a commis un impair, celui-ci peut discréditer l'association auprès de nombreux professionnels.

*pour aller dans le même sens, je pense que, moi sur crédibilité, je mettais d'abord les années d'existence. Quand tu dis on existe depuis plus de 50 ans. C'est quand même aussi un facteur de crédibilité. Alors, la visibilité comme vous dites, on est aussi nous représenté dans toute la Belgique aussi bien en partie*

*néerlandophone, Bruxelles et Région wallonne, et alors c'est aussi la nature du travail, donc il y a en effet, le vécu comme disait madame mais il y a toute l'information, aide individuelle aux patients, aux familles, la formation des professionnels, la défense des intérêts des patients, et alors nous la collaboration aussi avec le monde médical on collabore, je pense que c'est..... et toute l'ouverture vers l'international et le mondial, je pense que c'est un signe de crédibilité.*

### **b. Comité scientifique interne à l'association**

Quelles sont les modalités de travail avec le comité scientifique, comment son rôle est-il défini, quel poids possède le Comité scientifique sur les décisions dans l'association ? Est-ce un organe d'avis, de consultation, de décision ?

Le savoir des membres des associations est avant tout constitué à partir d'expériences vécues – subjectives, par rapport à soi et pour soi. Cette forme de savoir est difficilement acceptable pour des professionnels issus du secteur médical, dont la formation est avant tout fondée sur l'objectivité scientifique et, qui s'appuient de plus en plus sur l'Evidence Base Medicine (EBM).

A cela s'ajoute que le savoir médical est considéré comme un savoir hautement technique, au vocabulaire très précis. Or, les membres des associations sont souvent perçus comme ne possédant pas les compétences suffisantes pour maîtriser le savoir médical. Dès lors, leurs interventions sont-elles perçues comme 'non scientifiques' et sujettes à caution.

Pour répondre à cette critique, les associations tendent à inclure des référents scientifiques dans leur structure. La formule d'un 'Comité scientifique' dont le rôle est d'évaluer la qualité et la justesse scientifique des productions des associations est une des solutions les plus citées. La condition *sine qua non* de l'existence d'un tel 'Comité scientifique' serait qu'il n'aie aucun pouvoir de décision quant au fonctionnement de l'association. Les comités scientifiques n'incluent pas seulement les professionnels médicaux, ils peuvent aussi intégrer des spécialistes d'autres disciplines telles que le droit.

*Je prends l'exemple d'une association qui va croître, les connaissances vont venir, en plus, il faut que ça reste scientifique. L'EBM, il faut que l'EBM reste basée le plus possible sur ...*

Un travail est effectué par les associations pour parler, comprendre et diffuser le savoir médical

*Oui, c'est sur la crédibilité, nous à Alzheimer Belgique, nous avons un conseil scientifique, avec des médecins et des juristes, et c'est vrai qu'on s'appuie sur notre conseil scientifique, on dit des choses, on dit oui notre conseil scientifique a estimé que, et ça, ça donne du poids. Même quand on est tous des bénévoles, un conseil scientifique avec des médecins reconnus de diverses universités ici autour*

### **c. La crédibilité est une affaire de personnes**

Nous rappelons ce qui a déjà été dit à ce propos. La crédibilité peut venir d'une personne qui, par son énergie, son investissement, ses compétences, ... devient la véritable image de l'association. Mais la crédibilité est aussi affaire d'un collectif de personnes ou du moins, elle dépend de la manière dont ce collectif est perçu.

Certaines personnes peuvent augmenter la crédibilité de l'association parce qu'elles sont déjà membres d'autres cercles de décisions ou de professionnels. Elles ont en quelque sorte une double casquette. Cela est très différent lorsque le membre de l'association doit à la fois faire un apprentissage de son rôle au sein de l'association et de son rôle envers les professionnels.

*Et puis disons que j'avais peut-être la chance d'être en même temps dans l'association tout à fait bénévole et depuis toujours mais en même temps avoir un statut professionnel, donc on me prenait peut-être un peu au sérieux parce que quand j'étais professionnelle j'étais à la même table que les professionnels donc ça a peut-être facilité les choses aussi*

L'intégration des membres de l'association dans d'autres groupes de professionnels est un facteur qui augmente la crédibilité d'une association. En contact les uns avec les autres, les représentants des associations et les professionnels seraient plus enclins à se faire confiance.

*Pour ma part notre crédibilité se situe dans le sens qu'on est de plus en plus connu et on essaye de nous intégrer, comme maintenant il y a des cliniques du sein, on essaye de nous intégrer dans l'ensemble des cliniques du sein et quand les professionnels des cliniques du sein se réunissent, ils demandent à ce qu'on soit présente de façon à ce qu'on donne notre avis sur les problèmes de santé, et sur les suivis et sur tout ce qui touche très fort quand même la personne qui est opérée. Les bénévoles ont bien sûr deux journées de formation continue à Bruxelles parce que le siège social de notre association est à Bruxelles.*

### **d. La formation des membres**

La formation des membres est un gage de crédibilité pour les associations. Il ne s'agit pas de laisser faire n'importe quoi à n'importe qui sous prétexte qu'il a un vécu. Une attention particulière est donnée à ce que les services offerts par l'association soient effectués par des personnes compétentes et conscientes de leurs limites.

*Quand on vous entend la qualité de ce que l'on offre. Et alors la formation de toute façon qu'on soit professionnel ou qu'on soit patient, bénévole dans une association, il y a une formation qui est importante que ce soit au niveau de la pathologie ou à côté d'autres choses et je pense que ça c'est important.*

### e. Visibilité

La visibilité, nous l'avons évoquée lors du premier point (le nom de l'association), nous nous plaçons ici du point de vue médiatique.

Les associations développent des stratégies de communication pour 'promouvoir' leurs services. Cela va de l'édition de *folders*, de petits journaux, de sites internet ... à la participation aux débats.

*je dois dire que nous sommes de plus en plus sollicitées et je dois dire que ça devient ... à certains moments c'est très dur parce que justement, on n'arrive plus à suivre et on essaie et si on ne va pas dans toutes les manifestations justement médicales, paramédicales, on doit y aller pour se faire connaître, samedi nous étions à Eupen par exemple à la communauté germanophone pour une conférence, on va un peu partout mais c'est bien et puis j'estime aussi bien sûr le professionnel, c'est vraiment très important.*

Dans le contexte des mass medias, les associations paraissent à la fois subir et profiter des 'phénomènes de mode' ou de l'intérêt soudain des médias pour une pathologie. Par exemple, Grégory Lemarchal, qui souffrait de mucoviscidose, a mis cette pathologie à l'actualité.

*Il y a un autre facteur qu'on n'a pas évoqué: c'est le phénomène de mode ou de publicité accidentelle qu'on ne maîtrise pas évidemment. Il suffit qu'un journaliste soit intéressé, prenons par exemple un journaliste qui est intéressé par la Fibromyalgie, au journal parlé on en parle 5 minutes et la semaine suivante, il y a des tas de profs qui vont vouloir en parler et parfois ça commence comme ça. Un incident de la réalité peut changer complètement un retour par rapport à ce genre d'activité. Et c'est malheureusement à moins de soudoyer ou d'aller acheter un journaliste... ça ne se maîtrise pas. Mais par contre si on peut quand même parce qu'à un certain moment c'est important dans notre travail de se dire ça vaut peut-être la peine de prendre certain moment qui va peut-être susciter leur intérêt. Parce qu'alors on a ce retour, même si l'événement lui-même n'a peut-être pas beaucoup d'importance en lui-même, le fait d'être une accroche, pour à un certain moment inviter des professionnels de médias ou de communications, ou des pédagogues ou je ne sais pas quoi, là lui peut avoir lui beaucoup plus d'importance que les événements auxquels on les a mis?*

L'impact médiatique peut être renforcé par les affects suscités par une pathologie ou la situation des personnes atteintes par cette pathologie.

*Je peux vous dire que vous êtes une petite association de parents d'enfants cancéreux, vous avez tout de suite l'attention et même si vous avez une grosse association de personnes âgées avec le cancer, ce qui est une réalité beaucoup plus importante en terme de nombre mais la visibilité est beaucoup moindre.*

Le rôle des médias est important dans l'écologie des rapports entre les associations. Certes, lorsqu'une pathologie est mise en lumière, toutes les associations en sont les bénéficiaires. Cependant, cela n'est plus le cas lorsque le journaliste choisit, ou qu'un organisme public

diffusant des spots télévisés choisit, comme source ou comme partenaire, de citer une association en particulier. Celle-ci peut alors voir fortement augmenter le nombre de ses adhérents.

Le caractère international d'une association est aussi de nature à augmenter sa visibilité.

#### **f. Crédibilité et sources de financement**

La question des relations entre les associations et les firmes pharmaceutiques engendre des positionnements différenciés de la part des associations. Il y a ceux qui refusent tout net, sans compromis, ceux qui soumettent les partenariats avec les firmes pharmaceutiques à des conditions éthiques (celles-ci figurent parfois dans les statuts des associations), puis ceux qui n'ont pas la même liberté de choix parce que la vie ou la survie des membres de l'association dépend des avancées de la recherche. Ce qui est valable pour les firmes pharmaceutiques, l'est tout autant concernant la question des relations avec les équipes de recherche, si celles-ci sont financées par des fonds privés.

La manière dont peut être perçu le jeu entre les firmes pharmaceutiques et les associations est un élément important de la crédibilité. L'association est-elle un jouet, un cheval de Troie d'une firme pharmaceutique ? Le professionnel qui aurait une telle perception pourrait légitimement se demander si l'association ne lui vendrait pas 'un chat dans un sac'.

Cette instrumentalisation des associations par les firmes pharmaceutiques est évoquée comme un piège par les associations. En effet, ces dernières, parce qu'elles sont en demande d'aide à cause de l'urgence des situations, n'ont parfois pas les informations, les outils, les compétences suffisantes pour choisir les 'meilleurs' partenaires.

*Evidemment, cet intérêt finalement, je ne sais pas si vous êtes vous-même concernée, moi aussi j'ai une maladie chronique, donc, en fait, la recherche est en grande partie financée par les firmes, je considère que je suis dans un protocole de recherche, et je me dis que sans ces firmes je ne pourrais pas être ici, je serais déjà dans une chaise roulante. Ils apportent quand même quelque chose.*

Le risque maximum serait d'accepter un partenariat avec une firme pharmaceutique afin de l'aider à sortir un produit avant ses concurrents, sans laisser à l'association l'opportunité d'évaluer la qualité de ce produit par rapport à celui de ses concurrents.

*oui, c'est un peu difficile mais ce que je constate c'est que il y a de plus en plus de firmes spécialisées donc il n'y a pas tellement de concurrence, ce qui est embêtant pour les prix évidemment. Mais comment privilégier l'un par rapport à l'autre, je ne sais pas si une firme veut absolument mettre en avant son produit alors peut-être que son produit est scientifiquement moins valable parce que les autres évoluent, embêtant. On peut aussi être piégé soi-même au départ par la volonté d'être aidé, la volonté d'avoir été aidé à un moment ou l'autre par ce médicament et remplacer par un autre, une firme concurrente, il ne faut pas se laisser coincer, c'est ça le problème. Il faut garder une liberté.*

*si ponctuellement, on a un contrat, oui mais de moins en moins, ça dépend pour quel objectif. Objectif sociétal, on le fait avec, ensuite on fait un contrat avec eux, ils n'ont pas le droit de nous citer en dehors du cadre de celui là. C'est quelque chose qui doit être transparent. Les firmes sont parfois très rapides.*

L'étroitesse des budgets accordés à la politique de la recherche ainsi que les clefs de répartition ne laissent que peu de moyens à accorder à certaines pathologies. Dès lors, il n'est pas étonnant que les associations se tournent vers les fonds des financements privés.

*Je trouve que ce serait mieux que ce soit les pouvoirs publics mais ils ne le font pas, on doit faire la part des choses, et je dois dire depuis que je suis malade moi-même, je me dis mon dieu, on ne doit pas être catégorique et refuser toute aide pharmaceutique mais ça doit être dans la clarté et la transparence. Chez nous, si je suis invitée par une firme, et si elle me paye pour une intervention, c'est mentionné pour éviter les conflits d'intérêts.*

### **g. Une pathologie reconnue par l'INAMI**

La reconnaissance d'une pathologie par l'INAMI ajoute du crédit à l'association, celle-ci devient un interlocuteur 'moins' incontournable, notamment lorsqu'il s'agit de rendre un avis, par exemple, concernant le remboursement de tel appareil ou tel médicament.

*La reconnaissance auprès de l'INAMI est importante car si nous voulons que les besoins soient rencontrés au niveau des personnes et des familles, il est important d'être en accord, avec les instances supérieures de la Santé. Au niveau fédéral, c'est l'INAMI qui représente cette autorité. Elle est essentielle pour la reconnaissance du handicap, surtout lorsque celui-ci est d'origine génétique et qu'il est peu connu<sup>29</sup>.*

### **h. Des professionnels salariés par l'association**

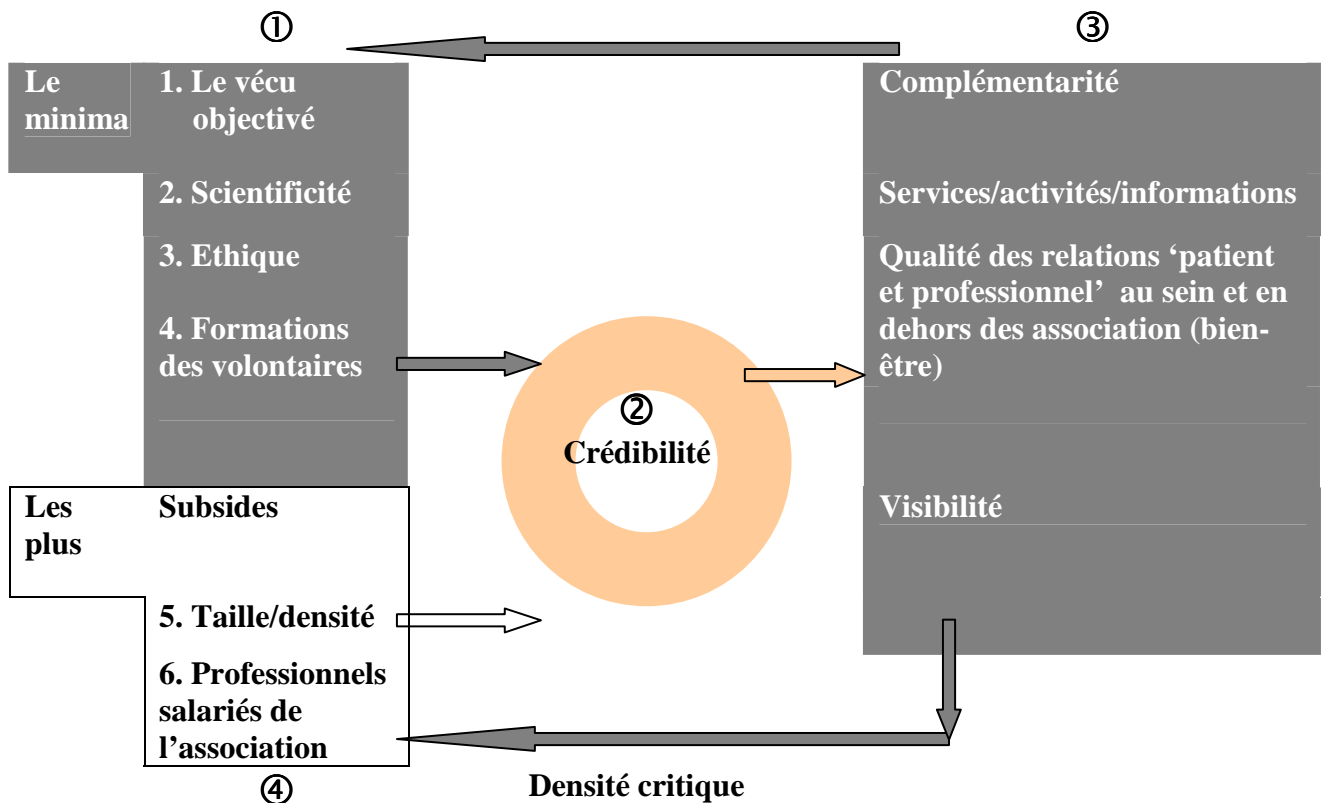
*Il y a une question qu'on pourrait se poser, c'est majoritairement ce qui est logique, des représentants de patients ou de proches. Nous on s'est souvent posé la question: "est-ce que ce ne serait pas bien d'avoir un professionnel ou deux pour crédibiliser, pour avoir en parallèle, un comité de professionnels?"*

Les associations restent partagées quant à la question de l'engagement de professionnels parmi les experts du vécu. Si elles reconnaissent l'utilité des professionnels pour la réalisation de tâches logistiques ou techniques (conduire la voiture, remplir des dossiers), elles sont parfois méfiantes quant à leur prise de pouvoir, surtout en ce qui concerne les professionnels de la santé.

---

<sup>29</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

**i. La crédibilité un enjeu ou une entrave ?**



Si la crédibilité n'est pas l'objet premier des associations, la situation actuelle tend à orienter une partie de leur force de travail pour assurer celle-ci. Dans cette optique, le schéma articule, de manière artificielle, les activités des associations autour de la crédibilité.

Le schéma se lit de gauche à droite en suivant le sens des flèches. La première colonne contient (en gris foncé ①) ce qui, selon notre analyse, constitue les prérequis de la qualité du travail d'une association ; ce qui fonde en premier sa crédibilité.

Au centre se situe la crédibilité (en gris clair ②). Comme nous l'avons écrit, la crédibilité de l'association paraît être le point d'articulation possible des éléments relevés durant les entretiens de groupe. La crédibilité représente à la fois un objectif à atteindre et une sorte de prérequis qui permet d'optimiser ou de faciliter le travail des associations.

La troisième colonne (en gris foncé ③) contient les activités et les conditions auxquelles elles peuvent se réaliser. Enfin, le retour à la première colonne (en bleu) indique des éléments qui pourraient être des 'plus' au pré requis (en blanc ④).

*plus on est crédible, plus on est visible plus on nous demande et moins on sait répondre, donc moins on devient crédible.*

Notre propos est donc que toutes les associations ne peuvent remplir l'ensemble des prérequis listés dans la première colonne (vert et bleu confondu). La ligne de partage entre les associations qui peuvent prétendre rencontrer cet ensemble et celles qui rencontrent uniquement 'le minima (en vert)' définirait leur capital de crédibilité, capital qui est entretenu par les activités ainsi que par les conditions de leur exécution. Les associations qui

rencontrent l'ensemble des prérequis de la première colonne sont celles qui ont effectué un certain passage vers 'une professionnalisation' ou vers une extension de leurs activités.

On pourrait poser la question suivante : les éléments à minima (en gris foncé ⊕), ne correspondraient-ils pas à une définition entre pairs ; c'est-à-dire à ce que les associations reconnaissent entre-elles comme étant des marqueurs de leur identité ? Les éléments des dernières colonnes pourraient-ils être des éléments fondamentalement plus externes ; c'est-à-dire des éléments plus en relation avec les bénéficiaires (y compris les professionnels) des services offerts par les associations ?

## **j. Conclusion**

Toutes les associations ne peuvent prétendre à la même crédibilité. En effet, le capital de crédibilité de chaque association varie selon des paramètres qui parfois leur échappent : par exemple l'âge de l'association, la visibilité médiatique, le hasard d'avoir un membre fondateur qui est aussi un professionnel, etc.

En premier, la crédibilité se fonde sur la place que nous accordons à un savoir d'expérience à la fois dans les services et dans la gestion de notre association.

En second, elle est assurée par les garanties dont nous entourons nos activités. Assurer la qualité c'est avant tout travailler en collaboration avec des professionnels qu'ils soient externes ou engagés par les associations.

## III. CONCLUSIONS

### 1. Relativisons la définition en réintroduisant certaines particularités

Essentiellement dans ce rapport, nous avons cherché à dégager ce qu'il y avait de plus commun entre les associations. Cette émergence du 'commun' a été facilitée par les paroles des participants qui, durant les entretiens, ont maintenu 'une entente' sur les valeurs et les stratégies des associations.

Pourtant 'une association type', ça n'existe pas ... Il y a beaucoup de cas particuliers, beaucoup de 'cuisine interne', 'd'arrangements', 'de savoir faire', qui individualisent les associations.

Nous listons ci-dessous les caractéristiques des associations qui influencent de manière significatives la définition ci-dessus :

- la taille de l'association, essentiellement la capacité de travail dont elle dispose ;
- les objectifs des associations : à quelle échelle l'association travaille-t-elle ?
- le capital de crédibilité de l'association ;
- l'actualité ou non de l'objet social de l'association ;
- le budget de l'association, essentiellement lorsqu'il permet l'engagement de 'professionnels auxiliaires' qui facilitent le travail ;
- le nombre de patients concernés.

### 2. Qu'est ce qu'une association de patients ?

Qui sommes-nous ? Nous sommes des associations d'entraide pour les patients et leurs proches. Nous travaillons en complémentarité avec les professionnels. Notre identité est fondée sur la reconnaissance du vécu des patients et de leurs proches comme un savoir légitime au même titre que celui des professionnels avec lesquels nous travaillons. Nous avons conscience que la reconnaissance du vécu comme forme de savoir n'est pas évidente, d'autant plus que, trop souvent, pour les professionnels avec lesquels nous travaillons, le vécu signifie affect, militance et subjectivité.

Nous déplorons cette mauvaise compréhension à propos de la définition que nous avons du vécu. Il ne s'agit pas d'un vécu de première main, celui qui émerge dans l'urgence de situations critiques, mais d'un vécu qui s'est donné le temps d'un travail sur lui-même afin de le transformer en attitude d'écoute positive et partage d'expérience pratique. Ce vécu est un savoir constitué en une mutualisation de l'expertise acquise par chacun au cours de son parcours.

Les valeurs que nous défendons sont la solidarité, la participation, l'autonomie, la lutte contre les discriminations<sup>30</sup>.

---

<sup>30</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

Que faisons-nous ? Nous proposons de l'aide, du soutien, de l'appui aux patients, aux proches, aux professionnels, aux associations et aux institutions. Nous souhaitons travailler en complémentarité avec les professionnels qu'ils soient du secteur médical, social, juridique ou autres. Il n'est pas question, pour nous, d'empiéter sur les compétences des professionnels, mais de leur proposer de s'appuyer sur les compétences développées par les volontaires des associations. Il est question de travailler ensemble pour améliorer, au bénéfice de tous, la qualité et la pertinence des services.

Notre rôle auprès des patients et de leurs proches est d'assurer, d'abord un soutien affectif, mais aussi une aide pratique (matériel, administration, références de spécialistes). La notion d'entraide liée au partage du vécu au sein d'un groupe représente un véritable soutien et une source d'empowerment pour les patients<sup>31</sup>.

Notre vécu, traduit sous la forme d'un savoir d'expériences, est certainement complémentaire du savoir légitimé par les diplômes. Aussi, nous pensons qu'il devrait être possible d'augmenter la participation des associations au sein du système de soin<sup>32</sup>.

Cependant, complémentarité et travail en ensemble, ne saurait signifier asservissement des associations aux professionnels et institutions. C'est pourquoi, les modalités du travail ensemble doivent être négociées et formalisées.

Nos actions s'expriment à plusieurs niveaux : auprès des patients et de leurs proches, auprès des professionnels, auprès des politiques et des institutions. Nos actions sont donc autant relationnelles que structurelles comme, par exemple, notre reconnaissance légale.

Comment le faisons-nous ? Tous les services et activités que nous proposons sont articulés autour de trois axes : information, prévention et passage d'expérience (témoignage : vécu sans apport d'information). Concernant notre activité d'information, nous veillons à la qualité des contenus que nous diffusons ainsi qu'à l'adéquation de leur formulation pour chaque public.

Nous visons à promouvoir les intérêts de nos membres, et plus largement de tous les patients, notamment par des stratégies de réseau.

Le rôle des associations ne se limite pas à soutenir leurs membres, leurs actions s'étendent à l'ensemble des patients. Le rôle des associations est aussi politique et social<sup>33</sup>.

Les services et les activités sont réalisés par nos membres. Des volontaires, c'est-à-dire des personnes travaillant gratuitement, ou des professionnels salariés par l'association peuvent assurer une part de nos activités ou apporter un aide logistique appréciable.

Il est essentiel de distinguer les membres, selon les termes de la loi (effectifs, adhérents), les volontaires et les professionnels salariés par les associations. Ces deux dernières catégories ne désignent pas des membres au sens propre, sauf, par abus de langage, au sens social de l'usage : faire partie de, se sentir comme appartenant à telle groupe. Les échanges verbaux entre les associations, même si chacune est au clair avec cette question, témoignent du flou qui pourrait s'installer dans la communication à ce propos vers des personnes extérieures aux associations.

---

<sup>31</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

<sup>32</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

<sup>33</sup> Issu de la réunion portant sur les résultats (27/02/2008).

Nous tenons particulièrement à ce que les personnes ayant un vécu avec une pathologie, les experts du vécu, soient représentées en majorité dans les organes de décision des associations, afin que les décisions correspondent aux demandes et besoins réels des personnes concernées. Une association d'usagers des services de santé est donc une association où les personnes ayant un vécu avec une pathologie sont actives et prennent les décisions.

Toutes les associations ne peuvent prétendre à la même crédibilité. En effet, le capital de crédibilité de chaque association varie selon des paramètres qui parfois leur échappent : par exemple l'âge de l'association, la visibilité médiatique, le hasard d'avoir un membre fondateur qui est aussi un professionnel, etc.

En premier, la crédibilité se fonde sur la place que nous accordons à un savoir d'expérience à la fois dans les services et dans la gestion de notre association.

En second, elle est assurée par les garanties dont nous entourons nos activités. Assurer la qualité c'est avant tout travailler en collaboration avec des professionnels qu'ils soient externes ou engagés par les associations.