

Pouvoir et médecine

Contributions de la série d'événements
Medical Humanities 2017-2020

La contribution de l'entraide communautaire à la santé en Suisse

Prof. honoraire René Knüsel

Faculté des sciences sociales et politiques, Université de Lausanne

Il est pertinent de s'interroger sur l'apport à la santé des acteurs et des activités de l'entraide communautaire en Suisse. D'un côté, les contributions de ces activités sont insuffisamment connues, notamment de la part des divers acteurs du secteur de la santé, et, de l'autre, leur portée a été peu mesurée, alors qu'elles sont pratiquées à large échelle et avec une intensité croissante.

Que qualifie le terme de groupe d'entraide ? La galaxie des groupes d'entraide, qui étaient plus de 2500 en Suisse en 2015, peut être divisée entre ceux qui sont autogérés et ceux qui ont une guidance professionnelle, ces derniers représentant quelque 14 % de l'ensemble⁴³. Un groupe d'entraide se reconnaît aux caractéristiques suivantes : ses membres sont préoccupés par un problème similaire ; son objectif principal est le soutien mutuel en rapport avec le problème partagé ; ses membres se rencontrent de façon régulière ; l'affiliation est volontaire ; la responsabilité du groupe et des décisions qui y sont prises appartient à ses membres, qui collaborent sur un mode égalitaire ; le groupe n'est pas tourné vers la recherche de profit⁴⁴.

Le groupe d'entraide peut réunir des proches ou des personnes directement concernées par la problématique qui les préoccupe. Ces dernières peuvent être touchées par des maladies somatiques, psychiques, une situation de handicap ou un problème social. Les proches de ces personnes tentent d'agir au sein de groupes communs ou spécifiques pour tenter de leur venir en aide ou pour essayer de mieux maîtriser leurs propres préoccupations.

Cette manière de répondre à des problèmes socio-sanitaires n'est pas récente, puisque les premiers groupes se sont constitués autour des questions d'alcoolisme dès la moitié du siècle passé, en particulier en Amérique du Nord. Ce qui impressionne aujourd'hui, c'est l'ampleur prise par ce mouvement dans les principaux pays du monde occidental et sa capacité d'auto-organisation autour de thématiques face auxquelles la médecine et la science étaient impuissantes, comme l'épidémie de sida dans les années 1980.

Faire partie d'un groupe d'entraide peut alors constituer une alternative aux réponses habituelles dans le besoin de soutien ressenti par les victimes ou/et leurs proches. Ces mobilisations collectives, en groupes de taille variable, s'inscrivent dans l'affirmation des droits des patient-e-s et celle de l'expression des capacités individuelles et collectives à agir dans le champ de la maladie et de la santé. Ces développements se sont parfois heurtés à une certaine incompréhension des professionnel-le-s concerné-e-s, mais avec le temps, les collaborations sont davantage devenues la règle.

L'enquête menée en Suisse en 2016 a montré d'importantes différences régionales, tant dans la densité et la diversité que dans l'organisation des groupes. Les thématiques autour desquelles les participant-e-s se regroupent sont, elles aussi, très diverses. Leur nombre se monte à plus de 280. Tandis que 80 % concernent le domaine de la santé, 20 % touchent à celui du social. Les membres se recrutent d'abord chez les personnes de formation supérieure, dans la force de l'âge (entre 51 et 65 ans) et sont à 60 % des femmes. Les groupes défavorisés semblent ainsi moins profiter des offres d'entraide. De façon générale, les jeunes, les migrant-e-s, les personnes ayant un niveau de formation élémentaire sont moins concerné-e-s par les structures d'entraide répertoriées.

Au niveau individuel, les groupes d'entraide autogérés offrent un cadre idéal pour permettre à chacun de leurs membres de s'exprimer librement, d'être entendu en toute confiance et en sécurité, de se sentir compris et aussi de partager largement les expériences quotidiennement vécues. Les témoignages des participant-e-s parlent de l'importance des renforcements personnels acquis lors des réunions. Les bénéfices tirés vont de l'amélioration de l'état physique, de la compliance et des relations au sein des réseaux primaires à la réduction de la consommation de médicaments, par exemple. Il faut encore ajouter que les groupes constituent un lieu fécond d'échange d'informations, de conseils ou de « bons tuyaux ».

Les spécialistes du milieu de la santé et du champ du social, interrogés dans le cadre de l'enquête, soulignent aussi les bénéfices mentionnés par les adhérent-e-s et relèvent que l'entraide constitue une approche complémentaire aux interventions des professionnel-le-s. À leurs yeux, cette offre est toutefois insuffisamment connue dans leurs rangs. Une information adéquate auprès des personnes potentiellement intéressées à propos du soutien utile et

⁴³ Ben Salah, Hakim et al. (2017) : *Entraide autogérée en Suisse. Importance, portée socio-sanitaire et développement*, Hogrefe, Berne.

⁴⁴ Borgetto, Bernhard et Jürgen Troschke (éds.) (2001) : *Entwicklungsperspektiven der Gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen*. Deutsche Koordinierungstelle für Gesundheitswissenschaften, Freiburg, pp. 14.

biennu de l'entraide pourrait être mieux pratiquée auprès des patient·e·s. Pour atteindre un tel résultat, la formation de base et continue des professionnel·le·s devrait être enrichie d'un volet sur l'entraide.

La plupart des groupes sont aujourd'hui réunis au sein d'une fondation, Info-Entraide Suisse⁴⁵, qui permet de renseigner les personnes en quête d'informations sur l'existence de structures près de chez elles, voire sur le Net, pour réfléchir à leurs problèmes. La fondation vise à assurer une coordination entre les groupes existants, tout en stimulant et soutenant les velléités de création de nouvelles entités. Elle cherche aussi à soutenir les groupes en leur offrant des facilités matérielles et pratiques, comme l'accès à des salles de réunion.

En comparant le développement des groupes d'entraide suisses à celui de l'Allemagne, par exemple, il apparaît qu'un important potentiel de développement existe. Un vaste travail de conviction est encore nécessaire pour faire connaître les opportunités et les avantages de ces formes d'organisations souples et adaptées aux besoins des personnes victimes de différentes atteintes physiques, psychiques ou encore sociales. Cette tâche de plaidoyer est d'abord assumée aujourd'hui par Info-Entraide Suisse.

La présence de groupes auto-organisés dans le système sanitaire a permis, et permettra encore plus à l'avenir, une prise en considération accrue des patient·e·s, de leurs proches et surtout de leur point de vue dans la gestion de la santé publique. Elle participe très généralement au renforcement de la compétence en santé et à la prise de responsabilité individuelle. Dans le futur, elle devrait participer au développement d'une meilleure politique de prévention et d'une gestion adéquate des maladies. Elle devrait constituer un outil essentiel dans la politique fédérale qui vise, entre autres, une meilleure prise en considération des droits des patient·e·s⁴⁶.

45 <https://www.infoentraidesuisse.ch>

46 Conseil fédéral (2019) : Politique de la santé : stratégie du Conseil fédéral 2020-2030, Office fédéral de la santé publique, Berne.