

Les raisons de la rentabilité d'un investissement dans l'entraide autogérée

L'entraide autogérée permet à plusieurs milliers de personnes d'échanger à intervalles réguliers leurs expériences en matière de contraintes sanitaires et sociales, et ce, sur un pied d'égalité en compagnie d'autres personnes souffrant de problèmes identiques. Cette catégorie de personnes regroupe aussi bien celles directement concernées que les parents proches. Un nombre croissant de personnes sont ainsi reliées entre elles et échangent leurs expériences sur les différents programmes d'entraide disponibles en ligne. L'entraide autogérée offre à toutes ces personnes des locaux où elles peuvent, d'une part, trouver d'autres personnes capables de comprendre leur problème et, de l'autre, enrichir et transmettre leur propre savoir-faire. « Parler et être compris par ses semblables nourrit un sentiment d'appartenance qui influence considérablement l'auto-efficacité des membres du groupe. Les études démontrent non seulement l'efficacité pour l'individu, mais aussi sa valeur ajoutée d'un point de vue économique et social »¹.

Cette valeur ajoutée économique et sociale se manifeste dans plusieurs dimensions différentes. Elle justifie les investissements publics dans la construction d'une structure d'encouragement de l'entraide, tel que le recommande également l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

1. L'entraide autogérée favorise les compétences sanitaires et sociales

Les personnes confrontées à une maladie chronique, ainsi qu'à des contraintes psychiques ou sociales maîtrisent mieux leurs problèmes dès lors qu'elles en savent davantage à ce sujet. Il est possible d'acquérir des connaissances médico-scientifiques dans les livres, sur Internet et au cours de discussions ou d'entretiens avec des spécialistes. Les compétences sanitaires englobent, pour leur part, davantage d'éléments qu'un certain savoir technique. À celles-ci s'ajoutent également les compétences sociales et personnelles relatives aux maladies et aux problèmes sociaux. L'entraide autogérée permet d'évaluer ses propres expériences et celles des autres personnes qui sont concernées par le même problème. Fortes du soutien d'un groupe d'entraide, les personnes concernées peuvent devenir des experts, notamment lorsqu'il s'agit de maladies rares ou bien de celles auxquelles la recherche ne s'est que peu consacrée jusqu'à présent. Le même principe est également valable si une personne souffre, à titre d'exemple, d'un problème de dépendance ou de harcèlement moral exercé sur le lieu de travail. L'entraide autogérée permet d'atténuer les suites d'une maladie ou d'une contrainte et d'améliorer la vie quotidienne et professionnelle des personnes concernées. Des patients compétents contribuent à transmettre le savoir relatif à certaines maladies au-delà du cercle des personnes concernées. Ils apportent par conséquent leur concours à un meilleur traitement de ces maladies.

2. L'entraide autogérée soulage les personnes concernées

Au sein des groupes d'entraide, les participants trouvent ensemble des solutions destinées à mieux surmonter les difficultés pratiques ou psychiques du quotidien. Parfois, le fait de savoir que d'autres

¹ Ruth Herzog-Diem in « Education Permanente » 2011-4

personnes souffrent d'un même problème soulage ces dernières et les discussions avec des personnes compréhensives atténuent leurs peurs et leurs douleurs. Au cours de ces entretiens, les membres des groupes d'entraide reçoivent de l'estime, de l'attention et d'autres formes de soutien social qui leur manquent souvent au contact de spécialistes et au quotidien, mais dont le besoin se révèle pourtant si urgent. Outre le dépassement des difficultés pratiques du quotidien, la confiance en soi, les relations et les activités sociales, ainsi que la capacité à communiquer connaissent toutes une amélioration. De toute évidence, l'ensemble de ces facteurs soulagent et favorisent la bonne santé des personnes concernées.

3. L'entraide autogérée soulage l'environnement social

Il arrive toujours que les proches, les amis, les voisins ou les collègues de travail soient dépassés par la situation des personnes malades ou en deuil. Ils souhaitent les aider et se sentent responsables sans toutefois parvenir à véritablement comprendre des problèmes qui ne sont pas les leurs. Et c'est précisément ce phénomène qui met les relations familiales et amicales à rude épreuve. Les groupes d'entraide pour les personnes concernées soulagent leur environnement et ouvrent un espace destiné à une cohabitation détendue avec les personnes non concernées. Les groupes d'entraide pour les proches sont susceptibles de contribuer à approfondir le savoir et la compréhension de certaines maladies et comportements, mais aussi à prendre du recul et à percevoir ses propres besoins.

4. L'entraide autogérée soulage le système de santé

L'entraide autogérée constitue un facteur d'autonomie dans le système de santé. Elle peut se situer entre, d'une part, les soins médicaux professionnels à la population et, de l'autre, les missions de suivi et de soutien (« travail de care ») assurées dans la famille, le voisinage et le cercle d'amis. Par ailleurs, les groupes d'entraide apportent une contribution importante dans les domaines de la prévention et de la promotion de la santé. Les membres des groupes d'entraide apprennent par leurs propres moyens à modifier leur comportement de santé et à améliorer leur qualité de vie en dépit de leurs restrictions. Ainsi, les personnes concernées apprennent à mieux surmonter leurs difficultés du quotidien liées à une maladie psychique (par exemple une dépression) et leurs proches sont également soulagés au regard de la situation de stress vécue par la famille. Les patients souffrant d'une maladie chronique réduisent les contraintes liées à celle-ci et contribuent activement à éviter l'apparition de séquelles (en cas de diabète, par exemple). Les patients compétents nécessitent un suivi moins important de la part des spécialistes et participent également au soulagement du système de santé.

5. L'entraide autogérée soulage l'État social

Les personnes qui souffrent de problèmes de santé ou sociaux ou qui vivent avec d'autres personnes malades risquent de voir leurs relations sociales restreintes, voire rompues. La solitude et l'isolement constituent toutefois des facteurs de risque considérables d'un point de vue sanitaire et socio-économique. Les groupes d'entraide permettent de nouer de nouvelles relations sociales. Ils s'organisent de façon indépendante et favorisent donc les compétences sociales, de même que l'autonomie de leurs membres. Par conséquent, ils apportent une contribution importante à la création de réseaux sociaux et aident à enrayer la spirale négative de la maladie, de l'isolement et de la dépendance économique.

6. L'entraide autogérée présente un potentiel considérable

L'entraide autogérée ne tombe pas du ciel. Elle est le fruit d'un engagement personnel et de la volonté de prendre son destin en main. Les groupes d'entraide et les programmes d'entraide en ligne constituent des systèmes destinés aux non-initiés qui doivent également le rester. Afin de pouvoir produire les effets positifs évoqués plus haut, ils nécessitent toutefois un accompagnement professionnel qui prend la forme d'une coordination, d'une transmission du savoir-faire, d'une assurance qualité et d'une formation continue. Un vaste réseau de points de contact régionaux auxquels il est possible de s'adresser est nécessaire aux personnes qui recherchent un programme d'entraide ou qui souhaitent former un groupe d'entraide. Une infrastructure, telle que des locaux où les participants peuvent se retrouver, se révèle également indispensable. Et pour finir, un savoir-faire minimum est exigé en termes de conduite de discussions et d'animation de groupes. Dès lors que ces conditions préalables sont réunies, un groupe d'entraide est alors en mesure de déployer son potentiel.

7. L'entraide autogérée a besoin de reconnaissance et d'encouragement

La promotion de l'entraide autogérée constitue un investissement dans l'avenir du système de santé et de l'État social. La Confédération et certains cantons ont également reconnu ce point et apportent leur contribution à la coordination et à la promotion des groupes d'entraide. À titre d'exemple, le canton de Berne et ses apports considérables assurent l'exploitation de quatre points de contact d'entraide sur son territoire au motif que « ces derniers jouent un rôle important en faveur d'un système sanitaire et social moderne au fonctionnement efficace »². La fourniture de soins généralisée à l'échelle de la Suisse nécessite davantage de ressources, ainsi qu'un programme destiné à la promotion des groupes d'entraide sur le plan national. La fondation Info-Entraide Suisse s'engage à ce que les prestations de l'entraide autogérée soit reconnue dans les commissions politiques de la Confédération et des cantons et que les moyens financiers correspondants leur soient alloués.

Les raisons de la rentabilité sociale de l'investissement dans l'entraide autogérée sont exprimées de façon pertinente par les propos suivants : « Une infrastructure vaste et performante en faveur de la promotion de l'entraide produit de façon efficace et effective un capital social qui assure à la société un développement pérenne. Les groupes d'entraide constituent, de ce point de vue, des établissements de formation des compétences sanitaires qui luttent contre la désintégration sociale, les problèmes de pauvreté, la rupture du lien social et la désocialisation individuelle. »³

Anna Sax, économiste de la santé, conseillère de la fondation Info-Entraide Suisse, octobre 2012

² Philippe Perrenoud, directeur de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne, à l'occasion de l'inauguration du centre d'entraide de Bienne le 9 mars 2010

³ Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz 2009_52:11–20: Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, R. Geene, E. Huber, J. Hundertmark-Mayser, B. Möller-Bock, W. Thiel