

Les groupes d'entraide

l'émergence de dynamiques citoyennes

Les groupes d'entraide ou de self-help sont de plus en plus présents dans nos sociétés démocratiques modernes. On trouve aujourd'hui une multitude d'associations de ce type dans les domaines les plus variés: anorexie, cancer, dépendances, maladies neuromusculaires, inceste, troubles manico-dépressifs, etc. La contribution qui suit s'intéressera à l'une d'entre elles: la Ligue Alzheimer, association de familles visant à apporter un support aux personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer.

A travers une étude réalisée dans le cadre d'un mémoire de troisième cycle¹, nous avons voulu montrer comment les groupes d'entraide pouvaient constituer des lieux d'émergence de dynamiques citoyennes, en permettant qu'un pont soit créé entre l'espace privé des relations interpersonnelles et l'espace public des questions relatives à la cité. Deux questions étaient à l'origine de notre réflexion: Comment s'opère le passage de la sphère privée à la sphère publique par le biais de l'association? L'expérience du groupe d'entraide modifie-t-elle la conception qu'ont ses participants de l'espace public et du collectif?

Avant d'aborder ces questions, il convient d'explicitier les notions d'espace public et d'espace privé, selon la lecture qui en a été faite par Albert Hirschman. La question qu'Albert HIRSCHMAN² s'est posée est la suivante: comment, à partir d'une phénoménologie des engagements et des déceptions, rendre compte des basculements entre préoccupations

privées et action publique, et inversement? L'action publique correspond, selon lui, à l'action dans le domaine politique, à l'engagement du citoyen dans les affaires civiques, dans la vie de la communauté. La sphère privée, bien que plus difficile à définir, renverrait à l'action du consommateur poursuivant ses propres intérêts privés, par opposition à la recherche de l'intérêt public. En s'appuyant sur la théorie de la déception, Hirschman avance l'idée que l'individu passe de la vie contemplative à la vie active en fonction du degré de satisfaction ou de désenchantement qu'il ressent dans sa sphère privée et dans sa sphère publique.

Appliquée à l'exemple des groupes d'entraide, cette théorie a été à l'origine de bon nombre de nos interrogations. En se posant la question des ressorts du passage de la sphère privée à la sphère publique, on se pose simultanément la question des déterminants du basculement de la logique du consommateur à celle du citoyen. Le groupe de self-help est avant tout une association qui offre des services à ses membres, c'est pourquoi on peut se demander si l'on est d'ores et déjà citoyen lorsqu'on devient membre d'un tel groupe. En effet, tant que l'aidant reste un pur usager de services, n'est-t-il pas un simple consommateur? A quel moment l'utilisateur-patient ou l'utilisateur-consommateur de soins de santé devient-il un usager-citoyen, s'il le devient?

1. BIQUET V., Etude exploratoire sur l'émergence de dynamiques citoyennes à partir de l'exemple d'un groupe d'entraide: l'exemple de la Ligue Alzheimer, Mémoire de DEA en sciences sociales, Liège, Université de Liège, 2002.

2. HIRSCHMAN A., Bonheur privé, action publique, Paris, Fayard, L'espace du politique, 1983.

Des motivations qui dépassent la simple défense des intérêts

Une première étape consiste sans aucun doute à découvrir pourquoi des personnes qui sont individuellement confrontées à des difficultés communes, choisissent à un moment donné de se rassembler? Quelles sont les motivations qui les poussent à rejoindre (ou à former) un groupe d'entraide?

Un premier élément observé, au cours des entretiens, est que les motivations des aidants débordent rapidement la simple défense des intérêts. En effet, à côté de l'information, du soutien psychologique et de la rupture de l'isolement social, on retrouve aussi des motivations plus altruistes telles que la rencontre des «pairs» et le soutien mutuel. On voit donc bien, au-delà des réserves émises, que les raisons de cet «engagement» vont plus loin que la seule défense des intérêts. Nous rejoignons ici LAVILLE pour qui l'association opère le passage de la sphère privée à la sphère publique par le biais de la rencontre inter-personnelle³. Le fait associatif nécessite la prise de conscience de l'interdépendance mutuelle et cela même lorsqu'il s'agit majoritairement de défendre un intérêt collectif. Toutefois, cette «prise de conscience» n'est peut-être pas forcément à l'origine de l'entrée dans le groupe d'entraide. Il arrive qu'elle se fasse au fur et à mesure de la participation aux réunions, lorsque la recherche de l'intérêt individuel est peu à peu supplantée par la construction d'un lien social.

Une seconde réflexion conduit donc logiquement à se demander si cette construction de lien social ne s'observe pas, chez les membres du groupe d'entraide, sous la forme d'un sentiment d'appartenance. Or, à la question «Avez-vous le sentiment d'appartenir à un groupe, de faire partie d'une communauté?», les personnes interrogées ont toutes répondu par l'affir-

mative. Ce sentiment d'appartenance se présente, chez les aidants rencontrés, de différentes manières et avec des degrés d'intensité divers. Pour les uns, il se manifeste sous la forme du binôme «eux-nous» - l'impression que «ceux qui ne sont pas passés par là ne peuvent pas comprendre», que les «gens normaux ne savent pas ce que c'est» est présente dans chacun des récits des aidants-, pour d'autres par des contacts qui se poursuivent en dehors du cadre des réunions, pour d'autres encore par une participation aux activités de l'association.

Une vision du collectif modifiée par l'expérience du groupe d'entraide et de la maladie

Au-delà des motivations qui poussent les aidants à rejoindre la Ligue Alzheimer, il paraissait intéressant de savoir si cet «engagement» modifie leur vision du collectif, par le sens qu'ils attribuent à la vie publique et leur rapport aux autres. La réponse peut être posée en deux temps: l'expérience de la maladie altère incontestablement la vision qu'ont les soignants de la vie publique, mais l'expérience du groupe d'entraide transforme leur rapport aux autres.

La vision qu'ont les aidants, suite à l'expérience de la maladie, est en effet une vision très défaitiste et négative. L'Etat est perçu comme une instance distante et anonyme, injuste et inégalitaire, très éloignée de leurs préoccupations réelles. En voici deux illustrations: «Ce n'est rien de bon. C'est une société de jalousie, d'envieux et d'hypocrites». «La collectivité, je ne vois pas ça très bien. J'imagine toujours ceci: si je ne gère pas correctement, il ne faut pas que je fasse des bêtises. La maison, ici, pourrait appartenir au CPAS parce que ça coûte tellement cher dans les maisons de repos. (...) Il faudrait d'abord que nos politiciens reconnaissent cette maladie-là à 100% et aident beaucoup

3. LAVILLE J.-L. & SAINSAULIEU R. (sous la direction de), Sociologie de l'association. Des organisations à l'épreuve du changement social, Paris, Desclée de Brouwer, 1997, p. 32.

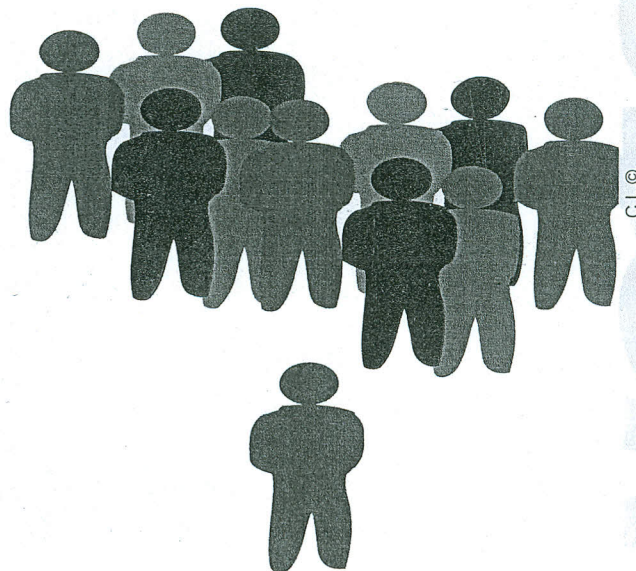
mieux les personnes qui sont censées gérer le patrimoine».

Si le collectif institutionnel est dévalorisé, suite à l'expérience qu'ont les aidants de l'accompagnement d'un malade Alzheimer, il semble que le besoin de collectif n'en demeure pas moins bel et bien présent. Mais ce collectif-là relève d'un registre tout autre, il s'agit d'un collectif basé sur une relation affective choisie volontairement par le biais de l'entraide, du soutien mutuel. Tout se passe comme si la redécouverte de l'autre et de l'interdépendance mutuelle, relevant typiquement de l'agir communautaire, passait par une nécessaire dévalorisation du collectif institutionnalisé qui est la marque de l'agir sociétaire et que cette redécouverte était le résultat de la participation au groupe d'entraide.

Ainsi, lorsqu'on leur demande ce que signifie «vivre en société» pour eux, les aidants interrogés répondent: «Pour moi, vivre en société, c'est justement ce qui me convient et qu'il faudrait que je fasse le plus vite possible. Ce n'est pas rester chez moi, rester chez moi le moins possible, vivre avec les autres...» ou encore «Vivre avec les autres, avec le voisinage, vivre dans un groupe où on peut s'entraider. C'est s'entraider, pouvoir compter sur les autres, sinon on est des animaux sauvages et solitaires. C'est les relations, c'est l'entraide». En résumé, le collectif institutionnel (étatique) est dévalorisé alors que le collectif non-institutionnel (l'associatif) est valorisé.

Cette redécouverte du collectif peut encore aller plus loin et prendre la forme d'une action citoyenne. En effet, tant que l'aidant reste un simple consommateur des soins de santé, il n'a pas la possibilité de faire surgir une alternative. Ce n'est que lorsqu'il «marque sa désapprobation en l'exprimant ouvertement, en tentant de faire partager sa critique par d'autres et donc de produire un mouvement capable d'infléchir la décision»⁴, que le consommateur se fait citoyen. Selon S. Henry,

ex-Présidente de la LUSS, Ligue des Usagers des Services de Santé, et Présidente de la Ligue Alzheimer, la défense et la reconnaissance de ses droits permet au patient «d'être autre chose qu'un problème, une pathologie, un objet de soins. L'exercice de ses droits lui permettra de (re)trouver son statut de citoyen, d'homme, d'être humain au milieu de tous»⁵.



De la sorte, le groupe d'entraide se transforme peu à peu en un groupe de pression. Ceci ne veut pas dire que l'association en a pour autant perdu son essence puisque l'écoute et le soutien de ses membres reste une des ses activités principales. Cependant, son registre d'action s'est élargi: en adressant les revendications de ses membres aux autorités politiques, la Ligue Alzheimer s'institutionnalise progressivement.

A côté de la réponse aux besoins immédiats des malades et des familles, de nouveaux enjeux sont en effet apparus. Ces enjeux restent actuellement relativement hors de portée des associations d'usagers, ils concernent la définition des politiques de santé, l'organisation du système de soins, la surveillance de la qualité du système de santé, l'évaluation de l'activité des services (hospitaliers et ambulatoires) et des professionnels libéraux. Si

4. JACQUEMAIN M., La raison névrotique, Labor, Bruxelles, 2002, p. 66.

5. «La LUSS... le self-help au pluriel», In Revue d'action sociale et médico-sociale, a.s.b.l., «Groupes d'entraide, de soutien et d'expression...» (dossier), L'Observatoire, 2001, N° 32, p. 42.



les revendications de la Ligue Alzheimer n'ont pas encore pu prendre cette ampleur, elles ont toutefois pu participer à des avancées majeures telles que la réduction du coût de certains médicaments ou une prise en compte réelle sur le plan politique fédéral auprès du Ministère de la Santé.

La place des groupes d'entraide dans la société démocratique moderne

On le voit bien, les groupes d'entraide, en tant qu'associations, occupent aujourd'hui une place capitale dans la société démocratique moderne. Ils contribuent non seulement au maintien d'espaces publics diversifiés et autonomes, indépendants des pouvoirs institués. Ils sont aussi un vivier pour la «solidarité réciproque».

En créant des espaces de liberté et des formes égalitaires de sociabilité, les associations favorisent en effet la prise de conscience de l'interdépendance mutuelle. L'existence d'un réseau pluraliste d'associations autonomes assure la subsistance de rapports solidaires sans cesse menacés par les effets dépersonnalisants du libéralisme au sein de la société démocratique. Et seule l'association peut garantir cela: elle est, selon les termes d'Emile DURKHEIM, «source de solidarité comme l'est tout ce qui force l'homme à compter sur autrui, à régler ses mouvements sur autre chose que les impulsions de son égoïsme»⁶.

Véronique BIQUET.
Service de sociologie générale.
Université de Liège.

6. DURKHEIM E., De la Division du travail social, Paris, PUF, 1991, p. 394, cité par J-L LAVILLE, op. cit., p. 63.

Maladie d'Alzheimer, cela nous concerne tous!

Redoutable et épuisante épreuve pour la personne atteinte comme pour l'entourage: la famille, les soignants, les aidants naturels, à domicile, en maisons de repos et institutions.

Quelles réponses donner à cette cruelle réalité?

Comment pouvoir en parler?

La Plate-forme de concertation en santé mentale de la Province de Luxembourg, la Fondation luxembourgeoise pour l'aide aux soins palliatifs, le CHA de Sainte-Ode et l'Association des médecins généralistes du Centre-Ardenne, avec le soutien de la Députation permanente de la Province de Luxembourg, organisent une semaine de réflexion sur ce thème

Vendredi 24 octobre 2003

Colloque «Problématique du soutien nécessaire au patient Alzheimer et à son entourage» au CUP «La Clairière» à Bertrix.

Samedi 25 et dimanche 26 octobre 2003

Week-end de formation à l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, illusion, rêve ou croissance... à la «Converserie» à Tenneville.

Mardi 28 octobre 2003 à 20h

Rencontres et échanges avec les médecins généralistes au CHA à Ste-Ode

Contact:

Myriam Schweitzer 061/ 22 17 21



**Parents et enfants
Quand les liens s'en mêlent...**

**Diagnostic et traitements des
Troubles de l'Attachement**



Pétales asbl organise son deuxième colloque pour parents et professionnels
le samedi 22 novembre 2003
aux Cliniques Universitaires de
Mont-Godinne (Auditoires Heremans)

Infos



Tél. + fax 071/ 61 51 23
daniel.dora@skynet.be