



ASOCIACIÓN LATINA PARA
EL ANÁLISIS DE LOS SISTEMAS DE SALUD



“Les professionnels des systèmes de santé au service de la citoyenneté:
démographie, formation et développement professionnel»

*Les groupes d'entraide mutuelle pour les malades chroniques
dans la gouvernance des services en Italie*

Elena Spina

e.spina@univpm.it



CRISS
Centro di ricerca e servizio
sull'integrazione socio-sanitaria



Prémisse

Au cours des dernières décennies, l'augmentation d'associations d'usagers et des soignants est un phénomène reconnu et très répandu dans tous les pays européens.

Ces associations semblent alors être en mesure de stimuler une prise de conscience et un processus de responsabilisation de la part des citoyens sur leur droit à la santé, et dans une mesure croissante influent sur les décisions prises dans ce domaine.

Cependant l'état de l'art de la recherche sociale semble très insuffisante, tant en raison de la rareté des systèmes de recherche empiriques au niveau national que de l'absence quasi totale d'études fondées sur une perspective comparative au niveau international.

Compte tenu de la rareté des études sur le sujet, en 2008 une recherche en Italie a été lancée, financée par le ministère de la Santé, sur les associations qui organisent des groupes d'entraide mutuelle pour les malades chroniques.

Ce travail de recherche a impliqué plus de deux ans et a été organisé par trois équipes de recherche (l'Université Magna Grecia de Catanzaro, l'Université Polytechnique des Marches et de l'Université de Padoue).



La recherche: les objectifs

L'objectif global du projet est celui de connaître et de comprendre le rôle et l'impact que les associations de malades chroniques exercent à différents niveaux de gouvernance par rapport aux autres acteurs avec une référence particulière aux processus d'intégration des services sociaux et de la santé.



La recherche: les objectifs

On a pris en considération les associations constituées autour des maladies chroniques et rares choisis sur la base de quatre critères:

- a) l'importance épidémiologique et sociale;
- b) l'impact social et culturel;
- c) la présence de groupes d'entraide mutuelle;
- d) la comparabilité internationale.

On a donc sélectionné les 12 maladies chroniques et rares suivantes :

- 1. Cardiopathies ischémiques;
- 2. Diabète;
- 3. Dystrophie musculaire;
- 4. Épilepsie;
- 5. VIH / SIDA;
- 6. Maladie d'Alzheimer;
- 7. Maladie de Crohn;
- 8. Maladies métaboliques rares;
- 9. Maladie / dialyse rénale;
- 10. Sclérose latérale amyotrophique;
- 11. Sclérose en plaques;
- 12. Cancer du sein.



La recherche: la méthodologie

Le projet a adopté une approche intégrée qui a inclus plusieurs méthodologies de recherches quantitatives et qualitatives, et a été divisé en cinq phases distinctes:

1. recensement des associations au niveau national (290).
2. mise en œuvre d'une enquête nationale avec un questionnaire (taux de réponses de 66%).
- 3-4 réalisation d'une étude détaillée des associations dans les trois régions où se trouvent les unités de recherche (Calabre, Marches et de la Vénétie) par la construction de 90 entretiens semi-structurés;
5. analyse de la littérature européenne disponible concernant les études sur les associations de langue anglaise, française, allemande et espagnole. Les résultats de cette phase, cependant, ne seront pas présentés dans ce travail.

Les associations distribués selon la pathologie	Cartographie nationale		Phase qualitative	
<u>Maladies chroniques</u>	v.a.	%	v.a.	%
Cancer du sein	62	31,0%	10	37%
Maladie d'Alzheimer	36	18,0%	7	25,9%
Diabète	22	11,0%	3	11,1%
Sclérose en plaques	19	9,5%	3	11,1%
Sclérose latérale amyotrophique	13	6,5%	--	--
Cardiopathies ischémiques (anticoagulant	12	6,0%	1	3,7%
VIH/SIDA	12	6,0%	--	--
Dystrophie musculaire	10	5,0%	1	3,7%
Épilepsie	5	2,5%	1	3,7%
Maladie de Crohn	5	2,5%	1	3,7%
Maladies métaboliques rares	2	1,0%	--	--
Maladie rénale/dialyse	1	0,5%	--	--
Autre	1	0,5%	--	--
Total	200	100,0%	27	100%

Les associations distribués par région d'origine	v.a.	%
Piémont	20	10%
Vallée d'Aoste	2	1%
Lombardie	43	21,5%
Vénétie	34	17%
Trentin-Haut Adige	9	4,5%
Frioul-Vénétie Julienne	19	9,5%
Émilie-Romagne	16	8%
Toscane	14	7%
Ombrie	3	1,5%
Marches	9	4,5%
Latium	5	2,5%
Abruzzes	3	1,5%
Molise	1	0,5%
Pouilles	1	0,5%
Basilicata	1	0,5%
Calabre	12	6%
Sicile	4	2%
Sardaigne	4	2%
Total	200	100,0

Les associations distribués par unité territoriale	v.a.	%
Nord-ouest	65	32,5%
Nord-est	78	39,0%
Centre	31	15,5%
Sud	18	9,0%
Ilês	8	4,0%
Total	200	100%

L'origine des associations e des groupes

Moins de 62 associations (31,4%) ont été constituées dans la décennie des années 90, quand on a introduit des innovations importantes qui ont entièrement modifié le scénario institutionnel de la santé italienne par l'introduction de principes d'entreprise dans la santé publique.

Les changements dans ces années, ont eu un poids important sur le développement des associations de santé, en stimulant l'agrégation des utilisateurs et en favorisant l'activation des canaux de soutien informel.

Partiellement différente est l'origine de groupes d'entraide mutuelle. Sauf dans de rares cas, la mises en place de groupes s'est faite après la naissance de l'association dans laquelle ils ont été constitués.

Causes:

- certaines associations ont été formées avant que la pratique de l'auto-assistance soit établie;
- dans de nombreuses organisations la priorité a été attribuée à l'organisation des activités liées à la diffusion d'informations relatives à la maladie, ainsi qu'à la création de services pour les patients (par exemple le transport) qui ne sont pas présents dans les territoires dans lesquelles elles ont été constituées.

Nombre de membres par groups	v.a.	%	% cumulé
Jusqu'à 50	47	24,5	24,5
De 51 à 100	39	20,3	44,8
De 101 à 200	46	24,0	68,8
De 201 à 300	19	9,9	78,6
De 301 à 500	18	9,4	88,0
Plus de 500	23	12,0	100,0
Total	192	100	

Motivations d'adhésion





Aux associations

Les raisons principales qui appellent à l'adhésion aux associations sont dues à la nécessité de compenser le manque de prestations et des services.

La genèse des associations bénévoles est donc liée à des raisons de type « carentielle » dues à la nécessité de combler les lacunes qui empêchent les chemins de croissance;



Aux groupes

En revanche, la naissance de groupes semble provenir de la nécessité de sortir de l'état d'isolement déterminée par la maladie à travers le partage d'expériences.



Les objectifs poursuivis par les associations

Seulement 16 des associations interrogées sont destinées uniquement à l'activation de groupes d'auto-assistance; pour 92% d'entre eux l'auto-assistance n'est pas le but exclusif.

Par contre, le besoin le plus visible apparaît celui de fournir des informations aux membres (91,4%) et à la citoyenneté (92,5%) ainsi que celui d'organiser des activités de formation réservées aux membres.

Un autre objectif est de fournir un soutien psychosocial aux malades (soutien qui est absolument plus offert que les autres formes d'aides plus spécifiquement matérielles) afin d'éviter le risque d'isolement et de marginalisation.

Années d'activité des groupes	v.a.	%
De 1 à 3 ans	54	27,0
Possibilité d' accès aux groupes	v.a.	%
Oui	174	87,0
Composition des groups	Nombre de groupes activés	Dimension moyenne
Seules les personnes malades	104	10
Durée prévue	v.a.	%
Potentiellement illimitée	142	71,0
Les groupes d'entraide mutuelle activés au sein de chaque association	v.a.	%
1	90	45,0

Présence d'un facilitateur	v.a.	%
Oui	162	81,0
Non	25	12,5
Total valides	187	93,5
Manquant	13	6,5
Total	200	100,0

Facilitateur	v.a.	%
Médecin	35	17,5
Psychologue	123	61,5
Educateur	16	8,0
Infirmier	15	7,5
Assistant social	12	6,0
Sociologue	6	3,0

Professionnels avec lesquels l'association interagit	v.a.	%
Médecins	187	93,5
Psychologues	157	78,5
Infirmiers	124	62,0
Assistanst sociaux	113	56,5
Total valides	194	97,0
Manquant	6	3,0
Total	200	100,0

Relations avec les professionnels

hostiles

indifférents

coopératifs

participants

- hostiles considèrent les activités d'entraide mutuelle comme une forme d'ingérence de leur professionnalisme;
- indifférents: ils ignorent la réalité de l'entraide mutuelle ou, même, la sous-estiment en préférant la relation individuelle avec le patient;
- coopérative: prêts à envoyer leurs patients aux groupes, bien que parfois sur la base de tous instrumental;
- participants: participent totalement à la vie des groupes d'entraide mutuelle.

Services socio-sanitaire avec lesquels l'association interagit	v.a.	%
Hôpitaux	151	75,5
Centres ambulatoires spécialisés	108	54,0
Services sociaux	101	50,5
Total valides	193	96,5
Manquant	7	3,5
Total	200	100,0

Institutions avec lesquels l'association interagit	v.a.	%
Région	103	51,5
Autorités locales (provinces, municipalités)	176	88,0
Centres locaux de santé / hôpitaux	183	91,5
Total valides	198	99,0
Manquant	2	1,0
Total	200	100,0
Domaine de la participation	v.a.	%
Seulement le domaine de la programmation	41	32,5
Le domaine de la programmation et de l'exécution	40	31,7
Le domaine de la planification, l'exécution et l'évaluation	45	35,7
Total	126	100,0

PARTENARIAT AVEC LES INSTITUTIONS PUBLIQUES

Absent



DEGRÉ DE PARTICIPATION
AU SYSTEME INTEGRE DE
SERVICES SOCIO
SANITAIRES

Absent



Structuré

Structuré



Types de partenariats

Partenariat fragmenté

- relations limitées avec les autres associations du secteur tertiaire;
- relations inexistantes avec les professionnels et les services sociaux et de santé;
- relations inexistantes avec les institutions publiques.

Partenariat technocratique

- relations partiellement développées avec d'autres associations du tertiaire;
- relations structurées et stables avec les professionnels et les services sociaux et de santé;
- rapports de type consultatif avec les institutions publiques.

Partenariat cooptatif

- relations partiellement développées avec d'autres associations du tertiaire;
- relations épisodiques et informels avec les professionnels et les services sociaux et de santé;
- relations structurées et continues avec les institutions publiques;

Partenariat de réseau

- relations développées avec d'autres associations du tertiaire ;
- relations continues et structurées avec des professionnels et des services sociaux et de santé;
- relations stables avec les institutions publiques.

PARTENARIAT AVEC LES INSTITUTIONS PUBLIQUES

Absent

Partenariat fragmenté

Partenariat technocratique

Vénétie 1

Vénétie 8

Marches 1

Marches 4

Calabre 2

Calabre 5

4

17

DEGRÉ DE PARTICIPATION
AU SYSTEME INTEGRE DE
SERVICES SOCIO
SANITAIRES

Absent

Structuré

Vénétie 2

Marches 4

6

Partenariat cooptatif

Partenariat de réseau

Structuré



MERCI POUR VOTRE ATTENTION
