

Premier projet de recherche national
sur l'entraide autogérée



INFOENTRAIDESUISSE

Entraide autogérée en Suisse

Signification, développement et contribution
au système socio-sanitaire




L'étude menée par une équipe de chercheurs bilingue est le fruit d'une collaboration entre deux équipes : à l'Université de Lausanne, Faculté des sciences sociales et politiques, sous la direction du Prof. Dr. René Knüsel, et à la Haute école spécialisée de Lucerne, Travail social, conduite par le Prof. Dr. Jürgen StremLOW.

Objectif de l'étude

Cette étude a pour objectif principal de dresser le portrait de l'état actuel de l'entraide autogérée en Suisse en mettant en évidence notamment son utilité et ses limites.

À cet effet, la base de données centralisée d'Info-Entraide Suisse a été analysée et 1000 participants de groupes d'entraide de toutes les régions linguistiques du pays, les responsables d'Info-Entraide Suisse et des Centres Info-Entraide et d'autres professionnels du système socio-sanitaire ont été interrogés.



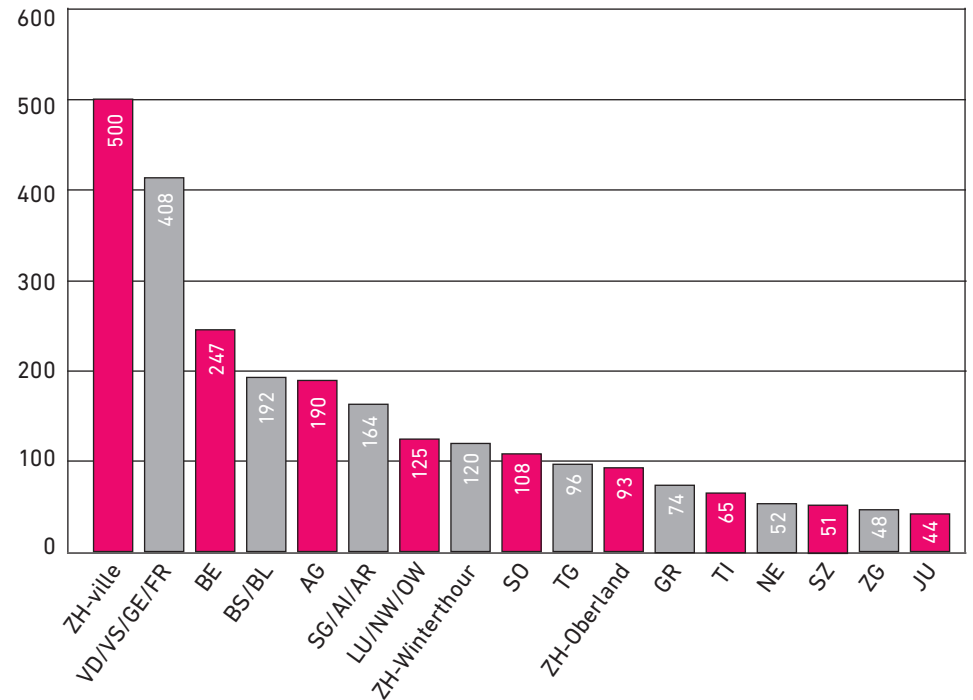
J'AI REMARQUÉ QU'IL Y A D'AUTRES QUI SONT DANS LA MÊME SITUATION. ÇA ME REDONNE DE LA FORCE.

Diffusion des groupes d'entraide

Les groupes d'entraide autogérés sont l'objet de cette étude. La définition du groupe d'entraide a été empruntée à Borgetto (2002). Les groupes d'entraide sont caractérisés par les propriétés suivantes: (a) les membres de ces groupes sont concernés par un problème similaire; (b) l'objectif principal du regroupement est le soutien

mutuel en rapport avec un problème commun; (c) les rencontres entre les membres sont régulières; (d) l'affiliation est volontaire; (e) la responsabilité du groupe et des décisions le concernant est détenue par ses membres; (f) les membres visent un mode de collaboration égalitaire; (g) le groupe n'est pas tourné vers la recherche de profit.

Diffusion actuelle des groupes d'entraide



Résumé succinct des principaux chiffres et faits

La base de données d'Info-Entraide Suisse contient en 2015 quelque 2500 groupes d'entraide (dont 2226 groupes d'entraide autogérés et 351 groupes avec une guidance professionnelle) qui traitent en tout 280 sujets différents, dont trois quarts de sujets de santé et un quart de sujets sociaux.

En Suisse alémanique, le nombre de groupes d'entraide saisis est passé au cours de la décennie écoulée de quelques 1280 à 2000 environ (+56 %).

Au Tessin et en Suisse romande, quatre nouveaux Centres Info-Entraide ont été créés, ce qui a permis l'enregistrement nouveau de 570 groupes d'entraide. La création dans ces régions a provoqué un développement réjouissant qui s'exprime dans une forte progression du nombre de groupes d'entraide, la fondation de nouveaux groupes, la mise en réseau avec les services compétents, etc.

Par rapport à l'Allemagne, il existe en Suisse un potentiel de croissance et de développement considérable. Chez nos voisins du nord, on compte, par rapport à la population, deux à trois fois plus de groupes d'entraide qu'en Suisse.

Le nombre moyen de dix-sept participants par groupe permet d'estimer le nombre de participants à 43 000 pour toute la Suisse.

Ces participants sont en majorité de sexe féminin, ont une bonne formation et appartiennent à des générations plus âgées. Les membres des groupes sont des hommes et des femmes, de 30 à 75 ans, avec une moyenne à 51 ans.

La Suisse compte en moyenne trente-deux groupes d'entraide par 100 000 habitants. Les différences entre régions sont importantes:

- La plus forte densité de 55 groupes d'entraide pour 100 000 habitants se rencontre en ville de Zurich. Les régions Jura, Bâle-Ville/Bâle-Campagne, Zoug, Soleure, Thurgovie et Winterthour (ZH-Winterthour) sont également au-dessus de la moyenne suisse.
- Dans les régions Schwytz, Oberland zurichois (ZH-Oberland), Lucerne/Nidwald/Obwald, Grisons, Neuchâtel, Vaud/Valais/Genève/Fribourg, Berne et Saint-Gall/Appenzell Rhodes-Intérieures/Appenzell Rhodes-Extérieures, la densité allant de 21 à 26 groupes d'entraide est proche de la moyenne nationale.
- Le taux le plus faible se trouve dans le canton du Tessin. Il est de 13 groupes d'entraide pour 100 000 habitants.

L'évolution différente selon les régions est déterminée par des facteurs d'influence variables:

- Les conditions-cadre politiques et financières
- L'histoire de chaque Centre Info-Entraide
- L'urbanisation des régions desservies
- La coopération avec des services compétents dans la région
- La dotation en postes

Effets et limites (MICRONIVEAU)

Effets attribués du point de vue des participants

Les effets que les membres attribuent à la participation correspondent aux besoins qu'ils mentionnent.

Des effets dans le rapport à soi-même et sur sa situation:

- La participation au groupe permet aux individus de se sentir mieux.
- Ils se sentent moins coupables et moins seuls face à la situation problématique.
- Des solutions pratiques sont plus facilement trouvées.
- La participation entraîne une prise en main de la situation en évitant de la subir.

Des effets dans la relation aux autres:

- Les participants améliorent leurs relations avec les proches.
- Ils y nouent des nouvelles relations.
- Leurs relations avec les professionnels s'améliorent avec des demandes plus ciblées et une prise de décision plus importante.

Du point de vue des professionnels

Les effets mentionnés par les membres sur la sphère de vie individuelle et les effets dans le rapport aux autres sont presque tous reconnus par les professionnels interviewés:

- Ces derniers considèrent que l'entraide peut avoir des effets aussi sur la société dans son ensemble.
- L'entraide pourrait être promue en tant qu'activité de prévention et promotion de la santé.
- Parallèlement, il faut reconnaître que les milliers d'heures que les personnes passent dans les groupes ont un effet sur la charge de maladie et de souffrance dans la population et cela a un impact sur les coûts de prise en charge de la santé.

Limites et difficultés

- Difficultés internes au groupe (sous-engagement, manque de renouvellement)
- Difficultés liées au fonctionnement et aux fortes individualités (difficulté à faire respecter les règles en vigueur, présence des personnalités difficiles)
- Limites logistiques et techniques (difficulté à trouver des locaux adaptés et à réunir des personnes éloignées, la rareté des financements)
- Difficultés des groupes dans leurs contacts avec l'extérieur (défi d'être visible et accessible par le public, obstacle technique dans la recherche du groupe sur Internet, problème de méconnaissance sur les groupes existants mais également de coordination de la promotion des groupes (savoir où les trouver))

► Les professionnels et les membres des groupes interviewés sont d'avis que l'entraide est une approche complémentaire aux interventions des professionnels, mais qu'elle n'est pas assez promue pour l'instant par le milieu médical et le champ du social.

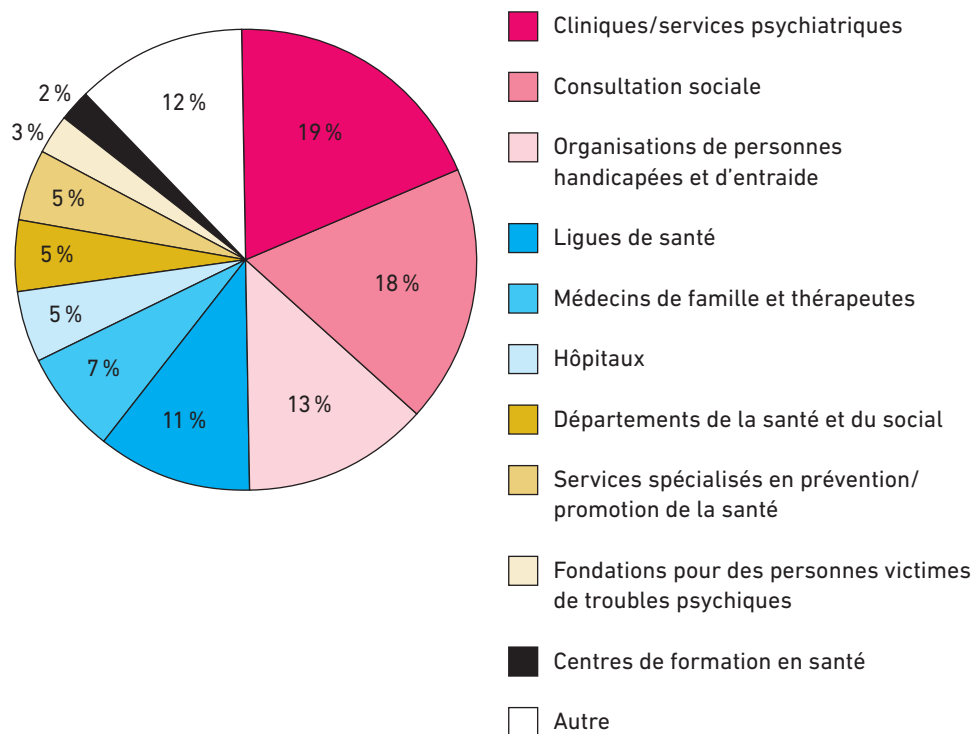
Environnement institutionnel de la promotion de l'entraide (MÉSONIVEAU)

Au niveau de la promotion de l'entraide, la Fondation Info-Entraide Suisse joue un rôle capital comme bureau de service et de coordination (2015: 1,75 ETP).

Elle promeut la mise en réseau, conseille des organisations spécialisées, des professionnels et des personnes intéressées et fait du lobbying. En 2015, il existe en Suisse

vingt Centres Info-Entraide. Ces derniers jouent le rôle de plaque tournante en matière d'entraide autogérée dans leur région et font un travail important pour sa promotion : mise en relation et triage, conseil aux groupes, fondation de nouveaux groupes d'entraide, mise en réseau et travail de sensibilisation et d'information.

Partenaires des Centres Info-Entraide



► Ressources en personnel

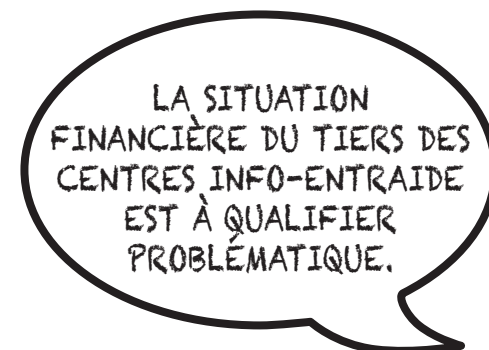
- À la fin de 2014, les Centres Info-Entraide avaient à leur disposition dans tout le pays 21,08 ETP au total en postes dont ils consacraient 4,4 ETP à des activités administratives.
- La répartition irrégulière de la dotation en emplois d'une région à l'autre interpelle. Elle est en Suisse en moyenne proche de 26 % (0,26 ETP) pour 100 000 habitants, ce qui correspond à une augmentation de 0,9 ETP depuis 2002.

► Coopération en réseau

- Les partenaires de coopération des Centres Info-Entraide sont en majorité des cliniques/services psychiatriques, des lieux de consultation sociale, des organisations de personnes handicapées, des organisations d'entraide et des Ligues de santé.
- Le bureau central d'Info-Entraide Suisse a fait au cours des années écoulées de gros efforts de mise en réseau au niveau institutionnel avec d'autres services compétents, des comités et les offices fédéraux. Info-Entraide Suisse est, entre autres, membre de la Conférence nationale suisse des ligues de la santé (GELIKO).

► Ressources financières

- Les vingt Centres Info-Entraide disposaient en 2014 d'un budget global de CHF 3 223 468.
- Mais le financement des différents Centres Info-Entraide présente des différences notables. Les centres des Grisons et de Berne, notamment, ne disposent pas de moyens garantis à plus long terme, excepté les contributions de l'Office fédéral des assurances sociales.
- Bien que la situation d'Info-Entraide Suisse et des Centres Info-Entraide se soit légèrement améliorée au cours de la décennie écoulée, on ne peut pas encore parler de financement consolidé et la situation du tiers des Centres Info-Entraide est à qualifier de problématique.



Signification pour le système socio-sanitaire et la société en général (MACRONIVEAU)

L'entraide autogérée revêt à l'échelon de la société une grande importance largement sous-estimée à ce jour. Elle complète les systèmes de soins et de santé et contribue à la prévention et promotion des compétences en santé. On peut de plus la qualifier de promotrice de l'innovation (de nouveaux sujets) et de représentante critique des patients.

Les professionnels des milieux socio-sanitaires interrogés renvoient volontiers aux prestations des groupes d'entraide pour le système socio-sanitaire. Postulons que les 43 000 adhérents estimés des groupes d'entraide pris en considération en Suisse se rencontrent une fois par mois pendant

deux heures, soit pendant vingt à vingt-cinq heures par année. Un calcul « à la louche » donne un nombre total d'un million d'heures accomplies par année pendant lesquelles les participants, en partie avec l'appui d'un professionnel, échangent et se soutiennent mutuellement. Il n'est pas possible de calculer combien ces efforts coûtent aux participants et combien ils rapportent à la société. Il est néanmoins tout à fait certain qu'ils contribuent à atténuer la charge de souffrance et les difficultés à vivre avec des troubles de santé et des problèmes sociaux, et que cela a un impact positif en terme de réduction des coûts de santé et d'action sociale.

Recommandations pour la promotion de l'entraide autogérée en Suisse

► Politique

L'ancrage légal et structurel ainsi que le financement durable

L'étude montre que les Centres Info-Entraide jouent un rôle important dans la diffusion de l'entraide autogérée en Suisse en leur qualité de plaque tournante pour les personnes concernées, les proches et les groupes d'entraide. Pour accomplir leur travail au mieux, ils ont besoin d'un service professionnel et de coordination stable

et garanti à l'échelon national, ce qu'est la Fondation Info-Entraide Suisse.

De plus, l'assurance de ressources financières et personnelles adéquates, garanties à plus long terme, fait partie des conditions-cadre essentielles à Info-Entraide Suisse et aux Centres Info-Entraide régionaux. Le financement actuel est à qualifier de largement insuffisant. C'est pourquoi il serait bon, aussi de l'avis des experts des milieux socio-sanitaires interrogés, d'obtenir un ancrage légal au plan

national de la promotion de l'entraide autogérée. Étant donné que plus des trois quarts des groupes d'entraide recensés s'occupent de sujets de santé, l'attribution en priorité au système de santé semble pertinente. Nous pourrions par exemple nous inspirer du modèle allemand. Ce pays a contraint les assurances maladie par voie légale à mettre à la disposition de la promotion de l'entraide autogérée un euro par personne assurée.

Financement et ressources en postes

L'ancrage légal au plan national et la mise à disposition de moyens financiers assurés à plus long terme permettraient de réduire l'effort important que les Centres Info-Entraide consacrent à la levée de fonds. À moyen terme, nous recommandons la mise à disposition de 0,3 à 0,5 ETP pour 100 000 habitants à titre de dotation en postes minimale des Centres Info-Entraide. Cette recommandation est encore en-deçà des recommandations en termes de ressources professionnelles de la Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) qui conseille selon la taille de la région desservie un minimum de 0,7 à 1 ETP pour 100 000 habitants (Thiel & Mayser-Hundertmark 2016).

Renforcement du positionnement de l'entraide autogérée en tant que représentante de patients/personnes concernées disposant d'une grande compétence en santé

La présente étude et la littérature mettent en évidence que la participation à un groupe d'entraide est accompagnée d'une amélioration de la compétence en santé. Au vu de la stratégie de politique sanitaire du Conseil fédéral « Santé2020 » et des perspectives de développement du système de santé (Kickbusch 2013), il serait bon d'étudier le positionnement renforcé de l'entraide autogérée à titre de défense des intérêts des patients dotés d'une grande compétence en santé. L'entraide autogérée pourrait se proposer à

l'avenir comme partenaire important pour faire évoluer la politique sanitaire et le système de santé.

► Prestataires et professionnels

Continuation des coopérations en réseau

Au travers de son affiliation à la Conférence nationale suisse des ligues de la santé GELIKO et via le réseau coopératif « Partenariats nationaux pour l'entraide autogérée » Info-Entraide Suisse entretient une coopération institutionnalisée avec d'autres services compétents, des comités et des offices fédéraux. Cette coopération active demande à être continuée et élargie.

Les partenaires de coopération des Centres Info-Entraide sont en majorité des cliniques/services psychiatriques, des lieux de consultation sociale, des organisations de personnes handicapées, des organisations d'entraide et des Ligues de santé. La mise en réseau régionale des Centres Info-Entraide avec d'autres organisations de patients spécialisées et organisations de patients et de proches sont des facteurs essentiels de la diffusion de l'entraide autogérée. La coopération approfondie des Centres Info-Entraide avec les services psychiatriques et les hôpitaux devrait occuper dans le domaine de la santé psychosociale une place plus importante pour renforcer les personnes concernées, surtout quand il s'agit de sujets rares ou tabous comme les maladies psychiques (Vettori 2015).

Plate-forme d'échange commune sur l'offre existante

Les résultats de l'étude montrent bien qu'une meilleure coordination et coopération des acteurs dans le champ de l'entraide autogérée (Info-Entraide Suisse, Centres Info-Entraide, organisations d'entraide, Ligues de santé, etc.) est souhaitable. À titre de proposition concrète, nous proposons une plate-forme commune

d'information sur les offres existantes. Elle pourrait aussi servir de base pour des projets communs.

Connaissance, reconnaissance et soutien de l'entraide autogérée par les professionnels des milieux socio-sanitaires

Les professionnels des milieux socio-sanitaires interrogés, comme les acteurs du champ de l'entraide autogérée estiment qu'il serait spécialement profitable de mieux faire connaître aux professionnels les prestations des groupes d'entraide. En intégrant à dessein l'entraide autogérée dans la formation initiale et continue des professionnels, cet objectif pourrait devenir réalité. Aussi les professionnels qui renseignent davantage les personnes potentiellement intéressées dans leur environnement professionnel sur l'offre et les prestations d'entraide autogérée apportent un soutien bienvenu.

Intégration de groupes défavorisés

Les résultats de l'étude montrent que certains groupes de personnes profitent moins des offres d'entraide que d'autres. Ceci est vrai globalement pour les personnes plus jeunes, les hommes, les personnes issues de la migration et des personnes ayant un niveau de formation bas. C'est pourquoi nous conseillons des stratégies et des efforts pour mieux faire participer ces groupes de personnes concernées.

Réseau de prestations de service d'Info-Entraide Suisse et des Centres Info-Entraide

Info-Entraide Suisse propose aux Centres Info-Entraide des services et sert d'interface entre la Confédération et les Centres Info-Entraide régionaux. L'enquête permet d'en tirer une série de recommandations. D'une part, Info-Entraide Suisse devrait en priorité se concentrer sur l'orientation stratégique. Aussi les responsables des Centres Info-Entraide estiment qu'il serait bon qu'Info-En-

traide prenne en considération les besoins spécifiques des centres, diversement structurés, et qu'elle communique ses décisions en toute transparence. Il semble aussi nécessaire de revoir la clé de répartition de l'argent de l'Office fédéral des assurances sociales selon de nouveaux critères, car l'ancien mode de répartition est susceptible de défavoriser surtout les Centres Info-Entraide actifs dans des régions rurales.

Soutien à la visibilité des groupes d'entraide par les Centres Info-Entraide et la société

Mise à disposition accrue de salles de réunion de groupe gratuites, voire même localement de maisons réservées aux groupes d'entraide

Amélioration et diffusion de l'offre de formation continue en gestion de groupe

► Il existe un besoin de recherche sur les thèmes suivants

1. Exploration de la compétence en santé des participants aux groupes d'entraide
2. Amélioration du corpus de données sur l'entraide autogérée
3. Rôle des organisations d'entraide au sein du système socio-sanitaire suisse, notamment dans le domaine de l'entraide des personnes handicapées
4. Importance d'Internet et des nouveaux médias



l'Office fédéral de la santé publique
la Loterie romande
le Swisslos-Fonds Argovie
le Swisslos-Fonds Appenzell Rhodes-Extérieures
le Swisslos-Fonds Berne
le Swisslos-Fonds Bâle-Ville
le Swisslos-Fonds Bâle-Campagne
le Swisslos-Fonds Lucerne
le Swisslos-Fonds Nidwald
la Swisslos-Fonds St-Gall
le Swisslos-Fonds Schwytz
le Swisslos-Fonds Thurgovie
le Swisslos-Fonds Tessin
le Swisslos-Fonds Zoug



INFOENTRAIDESUISSE

Laufenstrasse 12 · 4053 Bâle · tél 061 333 86 01
info@infoentraidesuisse.ch · www.infoentraidesuisse.ch · CCP 40-380894-0