



SELBSTHILFESCHWEIZ
INFOENTRAIDESUISSE
AUTOAIUTOSVIZZERA

Info-Entraide Suisse

Plan d'action
Vision, Orientation, Stratégie
2021-2025

Laufenstrasse 12
CH-4053 Bâle
Tél. 061 333 86 01
info@infoentraidesuisse.ch
www.infoentraidesuisse.ch
CCP: 40-380894-0

Table des matières

1. Introduction	3
2. La Fondation Info-Entraide Suisse.....	4
3. La mission de la Fondation Info-Entraide Suisse.....	5
4. La vision de la Fondation Info-Entraide Suisse.....	5
5. L'orientation de la Fondation Info-Entraide Suisse (Leitbild).....	6
6. Les mandats de la Fondation Info-Entraide Suisse	7
6.1 Info-Entraide Suisse en tant que structure de services	7
6.2 Info-Entraide Suisse en tant que défenseur des intérêts.....	7
6.3 Info-Entraide Suisse en tant que transmetteur de connaissances	7
7. Les domaines de compétence d'Info-Entraide Suisse en relation avec.....	8
7.1 Les Centres Info-Entraide régionaux.....	8
7.2 Les groupes d'entraide et les organisations d'entraide	8
7.3 Ligues de santé et institutions de santé.....	8
7.4 Entraide autogérée dans l'espace virtuel.....	8
7.5 Politique, administration, communication au public	9
7.6 Recherche scientifique, savoir professionnel et formation	9
7.7 Réseau international.....	9
8. Les objectifs stratégiques et domaines d'action de la Fondation Info-Entraide Suisse jusqu'en 2020	10
8.1 Poursuivre le développement de l'entraide autogérée en Suisse	10
8.2 Garantir le financement du mouvement de l'entraide en Suisse	11
8.3 Partenariats et coopérations.....	11
8.4 Communication	12
8.5 Ancrage politique et législatif	13
9. Annexes	14
9.1 Le Team d'Info-Entraide Suisse	14
9.2 Conseil de fondation Info-Entraide Suisse	15
9.3 Organigramme de la Fondation Info-Entraide Suisse	17
9.4 Organigramme du mouvement d'entraide	18
9.5 Etapes de développement de la Fondation Info-Entraide Suisse 2001 - 2020	18
9.6 Glossaire.....	22
9.7 Prestations de service d'Info-Entraide Suisse aux centres Info-Entraide régionaux, aux groupes d'entraide et aux organisations actives dans le domaine de l'entraide	26
9.8 Diffusion des groupes d'entraide en Suisse	28

1. Introduction

La Fondation Info-Entraide Suisse est la seule organisation qui travaille dans toute la Suisse pour la promotion de l'entraide autogérée relative à l'ensemble des thèmes de santé et du domaine social ; elle s'efforce d'assurer un leadership sur le plan national pour le développement de l'entraide autogérée.

Info-Entraide Suisse a pour mission de fournir des prestations destinées à la promotion de l'entraide, ainsi que de défendre et de faire connaître l'utilité de l'entraide. Dans cet effort, Info-Entraide Suisse relaie l'engagement sur le plan local à de nombreux professionnels qui travaillent dans les centres Info-Entraide régionaux. Ces centres spécialisés pour la promotion de l'entraide, travaillant pour 23 cantons, offrent un soutien compétent pour la création et l'accompagnement de groupes d'entraide. Ils sont partenaires et sous-contractants du mandat de prestation de la Fondation Info-Entraide Suisse et, à ce titre, liés aux critères de qualité et aux lignes directrices d'Info-Entraide Suisse et de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). En Suisse, on compte actuellement environ 2300 groupes d'entraide traitant plus de 300 thèmes et plus de 40 forums qui permettent à des personnes concernées et à leurs proches de cultiver des échanges « entre pairs ».

L'objectif à moyen et à long termes est de faire le lien entre les diverses et nombreuses offres du domaine de l'entraide, pour tout le spectre des maladies somatiques et psychiques, des problèmes sociaux et des situations de vie difficiles, aussi bien pour les personnes concernées que pour les proches. L'entraide autogérée et son développement doivent trouver une profonde résonance dans la population et un ancrage dans la législation. C'est pourquoi nous nous efforçons de poursuivre et de renforcer la coopération déjà établie avec de nombreux acteurs de ce domaine, comme les ligues de santé et les organisations d'entraide. L'autre objectif est d'intensifier la communication et l'information au public, dont l'effort est nécessaire notamment pour améliorer la reconnaissance de l'entraide autogérée par la société et son ancrage législatif.

Pour les années 2021 à 2024, la fondation a défini cinq objectifs stratégiques incluant des buts précis et des domaines d'actions concrets. Les plans à court terme seront définis dans le cadre des objectifs annuels.

Ces objectifs stratégiques sont :

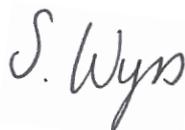
- 1) Poursuivre le développement de l'entraide autogérée en Suisse
- 2) Garantir le financement du mouvement pour l'entraide en Suisse
- 3) Partenariats et coopérations
- 4) Communication
- 5) Ancrage politique et législatif

Le plan d'action indique ce vers quoi la Fondation Info-Entraide Suisse tend, comment elle souhaite se développer dans le futur, quelles formes de mise en œuvre elle prévoit d'appliquer et de quels soutiens elle a besoin.



Philippe Lehmann

Président du Conseil de Fondation



Sarah Wyss

Directrice

2. La Fondation Info-Entraide Suisse

Depuis 20 ans la Fondation Info-Entraide Suisse s'engage sur le plan national pour l'entraide autogérée. Elle est la seule organisation qui s'engage pour soutenir la démarche de l'entraide autogérée, quel que soit le sujet, le degré d'engagement individuel et la forme d'organisation, en collaboration avec 22 Centres Info-Entraide régionaux et 5 organisations d'entraide. La Fondation ne poursuit pas de but lucratif.

Les débuts

La première pierre a été posée en 1981 à Bâle. Vreni Vogelsanger a créé sous le nom « Hinterhuus » le premier centre de promotion de l'entraide en Suisse, la seule institution pendant quelques années qui s'engageait exclusivement pour la promotion des groupes d'entraide autogérés. Peu à peu apparurent d'autres centres de promotion de l'entraide. Ce mouvement était à ses débuts très dépendant de l'engagement et de l'enthousiasme de quelques individus. Les ressources financières manquaient complètement.

Les bases pour la création d'une structure faîtière furent développées en 1993. L'initiatrice de ces efforts était principalement Vreni Vogelsanger, la première qui développait l'idée du mouvement pour l'entraide comme une démarche d'ensemble pour toute la Suisse et qui lança des stratégies afin d'obtenir des subventions publiques.

KOSCH devient la structure faîtière pour le mouvement de l'entraide en Suisse

Un obstacle bureaucratique a accéléré le développement : afin d'être prise en considération par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), on créa en 1996 la communauté de travail KOSCH « Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz » (Coordination et promotion de l'entraide autogérée), à laquelle tous les centres régionaux de promotion de l'entraide adhèrent. Avec des hauts et des bas, on put finalement poser les bases pour un bureau national en 2000 et la constitution d'une fondation.

Les priorités initiales étaient la mise en place d'un système d'information national unifié, la mise en relation de personnes concernées par des maladies rares, l'établissement de listes et d'adresses de contact pour les groupes d'entraide existant en Suisse, l'échange entre les professionnels des différentes régions et la formation de ces professionnels.

On chercha également la coopération avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Depuis 2001 existe un contrat de prestation avec l'OFAS, qui représente une très importante reconnaissance officielle des centres de promotion de l'entraide. Celle-ci déclencha le mouvement de soutien d'autres contributeurs publics.

KOSCH démontre l'efficacité de sa démarche

Une étude initiée par la Fondation KOSCH présenta la situation de l'entraide et du travail de promotion de l'entraide en Suisse et esquissa des possibilités de développement. L'engagement de la Fondation KOSCH et des centres de promotion dans les régions a fait augmenter sensiblement le nombre de groupes d'entraide autogérés. S'il y avait en 2004 24 groupes d'entraide par 100'000 habitants ; ce nombre monta à 32 en 2008. L'étude fournissait d'autres données chiffrées et des recommandations concrètes.

Le développement de la professionnalisation et l'adoption de critères de qualité, élaboré en collaboration avec les centres, représentent les aboutissements majeurs des 10 premières années de la fondation KOSCH.

Lorsque l'on voulut fêter ce jubilé de 10 ans, KOSCH se trouva quasiment menacée dans son existence : une réduction drastique des contributions de donateurs exigea des mesures massives d'économies. Au

même moment, la charge de travail très lourde pendant de nombreuses années entraîna des problèmes de santé pour la pionnière et responsable Vreni Vogelsanger. Un nouveau départ était nécessaire.

Relance avec un nouveau nom : KOSCH devient Info-Entraide Suisse

La Fondation dorénavant nommée « Info-Entraide Suisse / Selbsthilfe Schweiz » redémarra avec de nouvelles personnes à sa tête. Un Conseil de Fondation reconstitué et une nouvelle directrice travaillèrent à un meilleur positionnement de l'entraide dans les domaines de la santé et de l'action sociale. On s'efforça aussi d'améliorer le travail en réseau pour l'entraide autogérée sur le plan suisse. Le développement de la communication était également une priorité. Le Plan d'action pour les années 2012 à 2015 définissait trois priorités suivantes : consolider et renforcer le bureau d'Info-Entraide Suisse, développement de la coopération en réseau et de la collaboration avec les acteurs de la politique de la santé pour accroître la reconnaissance de la démarche de l'entraide, et promotion des groupes d'entraide au moyen d'internet.

Poursuite du développement d'Info-Entraide Suisse

Pour les années 2016 à 2020, cinq priorités stratégiques ont été définies avec des objectifs précis et des champs d'action : partenariats et coopérations, communication, ancrage politique et juridique, poursuite du développement du mouvement de l'entraide, et stabilisation institutionnelle d'Info-Entraide Suisse.

Dans l'annexe 9.5 sont présentées les étapes de développement depuis 2002.

3. La mission de la Fondation Info-Entraide Suisse

Info-Entraide Suisse s'engage pour un renforcement de l'entraide autogérée, indépendamment du thème, de la forme et de l'organisation. Le but est de renforcer les compétences sociales et de santé, ainsi que l'autodétermination des personnes, grâce à la responsabilité individuelle et au soutien mutuel, tout en améliorant la qualité de vie et l'intégration sociale des personnes vivant une situation difficile.

4. La vision de la Fondation Info-Entraide Suisse

Info-Entraide Suisse est, sur le plan national, l'organisation leader pour la promotion de l'entraide autogérée, par le soutien, la coordination, la mise en réseau et la coopération avec toutes les organisations qui partagent cette méthode d'action, tout en facilitant un accès aux différentes formes d'entraide autogérée, en diffusant la connaissance de l'entraide et en la représentant face au public, aux professionnels et aux autorités.

L'entraide autogérée obtient de ce fait une reconnaissance sociale, politique et juridique. Elle est comprise comme une méthode de développement des compétences sociales et de santé, ainsi que d'autodétermination, et à ce titre considérée comme un pilier important dans le système de santé et d'action sociale en Suisse.

5. L'orientation de la Fondation Info-Entraide Suisse (Leitbild)

La compréhension de l'entraide autogérée

Les individus sont – indépendamment de leur situation de vie – capables d'apprendre et de se développer. Leurs manières d'agir émanent d'une force autonome de volonté et de courage, et de la conscience de leurs devoirs et responsabilités en tant que membres du corps social. La responsabilité personnelle réside entièrement au sein des groupes d'entraide. Les membres des groupes, ou dans d'autres plateformes d'entraide autogérées, agissent de manière active et responsable pour leur santé, en se tournant de manière ouverte et aidante vers d'autres personnes « dans le même bateau ». Ils apportent une contribution inestimable à notre système de santé et d'aide sociale. Par cet effort simultané d'« aide à soi-même » et d'« aide aux autres », ils contribuent à l'intégration de tous dans la société.

L'entraide autogérée réunit des personnes concernées par un même problème, un besoin partagé ou une situation de vie similaire. Des femmes et des hommes, des jeunes et des aînés, des personnes de diverses cultures et origines veulent ainsi se soutenir mutuellement et s'entraider. De même, les organisations qui travaillent à soutenir et promouvoir l'entraide constituent elles aussi un large éventail diversifié. Les limites de cette forme de coopération sont atteintes lorsque les principes éthiques fondamentaux et les standards définis pour le fonctionnement des groupes d'entraide ne sont plus respectés.

Un groupe est plus que la somme de ses participants car il apporte à chacun un grand potentiel de développement. La mission d'un groupe d'entraide est de s'organiser de telle manière que chaque membre puisse s'y retrouver avec ses attentes et besoins, et puisse trouver de la compréhension et de la reconnaissance de la part des autres. Les attentes individuelles, l'intérêt porté aux attentes des autres, et le développement d'un intérêt du groupe constituent les bases pour développer les ressources partagées.

Info-Entraide Suisse reconnaît les compétences de chaque personne concernée à valeur égale et recommande une relation aussi égalitaire que possible entre les personnes concernées et les professionnels.

Le travail personnel au sein de l'entraide autogérée est dans une large mesure un facteur favorable pour la santé. En effet, la capacité des individus à exprimer ouvertement leurs préoccupations de santé devant d'autres, et ensuite de les exprimer face à des professionnels du monde de la santé, fait que l'impact de l'entraide dépasse largement la frontière des groupes.

Autodétermination, responsabilité personnelle, aide et solidarité : ces valeurs sont les caractéristiques fondamentales de l'entraide autogérée. La motivation de participer à l'entraide autogérée vient du fait d'être soi-même directement ou indirectement concerné.

L'entraide autogérée peut se vivre sous des formes variées : dans des groupes d'entraide se réunissant au niveau local, dans des organisations d'entraide, ou par des forums sur internet.

La diversité, la grande variété des groupes d'entraide et de leurs préoccupations est un reflet de notre société démocratique. On veille à une même considération pour chaque thème. La Fondation se distancie de groupes qui ne reconnaîtraient pas les principes éthiques fondamentaux.

Le domaine d'intervention

Info-Entraide Suisse intervient dans le système social et de santé de la Suisse. Elle se positionne au niveau national par la compétence à soutenir et promouvoir l'entraide autogérée dans tous les domaines.

Info-Entraide Suisse travaille de façon professionnelle, promouvant la santé et le développement personnel. Elle s'impose un haut niveau de qualité, aussi bien au bureau national que dans les centres Info-Entraide régionaux, qui travaillent tous à promouvoir l'entraide dans l'ensemble des domaines. Info-Entraide Suisse s'efforce de planifier et conduire toutes ses activités dans l'intérêt des personnes concernées.

Info-Entraide Suisse est porte-parole et ambassadrice pour les centres Info-Entraide régionaux, pour les autorités politiques, pour le mouvement international de l'entraide, pour la recherche scientifique, pour les ligues de santé et pour la population. Elle agit également comme coordinatrice, dans la mesure où ses ressources le permettent et en considération des conditions cadres juridiques et politiques, qu'elle s'efforce par la même occasion d'améliorer.

Info-Entraide Suisse restera à l'avenir une plate-forme de coordination et de service pour l'entraide autogérée. Avec ses partenaires, elle s'efforce de rendre l'accès à l'entraide facile au plus grand nombre.

6. Les mandats de la Fondation Info-Entraide Suisse

6.1 Info-Entraide Suisse en tant que structure de services

Info-Entraide Suisse travaille à la promotion de l'entraide autogérée dans l'ensemble de la Suisse et assure le rôle de centre de coordination et de services pour l'activité des centres Info-Entraide régionaux. Elle fixe des standards unifiés et coordonne la coopération entre tous de façon efficace et efficiente. Elle exerce sur mandat de la Confédération un rôle de leader pour la conception, l'organisation de l'offre et le développement des centres Info-Entraide régionaux. Vis-à-vis des centres, qui sont sous-contractants du mandat de prestation, elle fixe les critères de qualité et assure leur controlling. Elle favorise un accès facile aux offres de l'entraide autogérée aux personnes concernées.

6.2 Info-Entraide Suisse en tant que défenseur des intérêts

L'entraide autogérée complète efficacement, de manières diverses, les prestations professionnelles du système de santé et de l'action sociale. Info-Entraide Suisse se donne pour tâche de renforcer la reconnaissance de l'entraide. Elle travaille comme Lobbyiste pour l'entraide autogérée notamment par la conception de bases légales qui soulignent son importance sur le plan social et de la santé. Elle soutient la collaboration étroite avec les principales ligues de santé, avec les organisations d'entraide, les diverses alliances et les acteurs politiques, afin d'obtenir ainsi une avance durable pour la promotion de l'entraide autogérée et des groupes d'entraide.

6.3 Info-Entraide Suisse en tant que transmetteur de connaissances

Par une communication dirigée vers divers groupes cibles, Info-Entraide Suisse assume la responsabilité de faire connaître l'utilité de l'entraide et des groupes d'entraide de la manière la plus large possible.

Info-Entraide Suisse soutient des projets de recherche en tant qu'instrument de légitimation et moyens de soutenir la promotion de l'entraide, et fait en sorte que les résultats soient utiles au mouvement de l'entraide en Suisse.

7. Les domaines de compétence d'Info-Entraide Suisse en relation avec

7.1 Les Centres Info-Entraide régionaux

La mission de la Fondation définit la tâche de soutenir les centres régionaux qui soutiennent les groupes d'entraide et de favoriser leur développement adéquat (ancrage sur le plan régional, financement assuré, coordination, coopération en réseau et assurance de qualité). Info-Entraide Suisse gère les sous-contrats du mandat de prestation. Elle définit les standards de qualité et assure leur controlling.

Par le moyen de formations et d'autres instruments de mise en œuvre, elle veille à ce que tous leurs efforts servent à soutenir les groupes d'entraide et à les rendre autonomes.

Pour la collaboration entre les centres Info-Entraide régionaux et Info-Entraide Suisse il existe différentes structures de contact et coopération, comme des conférences, des commissions, l'Intranet, la Newsletter et d'autres.

7.2 Les groupes d'entraide et les organisations d'entraide

Info-Entraide Suisse n'est en principe pas en contact direct avec les groupes d'entraide. C'est la tâche principale des Centres Info-Entraide régionaux. La Fondation suisse soutient en revanche des organisations d'entraide actives sur le plan national afin que celles-ci développent l'entraide autogérée au sein de leur organisation.

Info-Entraide Suisse associe les groupes d'entraide et les organisations dans le développement et la coordination de projets.

Info-Entraide Suisse organise ou recommande l'implication et la participation de représentants de groupes d'entraide lors de manifestations et soutient cette démarche en établissant, en coordination avec les autres acteurs concernés, des guides et des directives qui assurent une même qualité pour la relation avec les groupes d'entraide dans toute la Suisse.

7.3 Ligues de santé et institutions de santé

Dans le cadre du projet « Promouvoir les compétences en santé par des hôpitaux favorables à l'entraide » les Ligues de santé et les organisations du domaine de la santé peuvent jouer un rôle particulièrement important. L'étroite coopération avec elles et leur engagement formalisé permet de promouvoir la démarche de l'entraide autogérée chez les professionnels, qui agiront comme multiplicateurs et contribueront activement à faire connaître l'entraide aux personnes concernées et à leurs proches.

7.4 Entraide autogérée dans l'espace virtuel

Info-Entraide Suisse soutient tous les efforts de l'entraide autogérée, non seulement indépendamment du thème ou du degré d'engagement, mais aussi indépendamment de la forme des échanges. C'est ainsi qu'elle soutient notamment les échanges entre personnes concernées par le moyen de réunions par vidéo et soutient le développement de structures d'entraide utilisant internet dans des conditions cadre minimum.

7.5 Politique, administration, communication au public

Info-Entraide Suisse est active dans diverses structures de politique sociale et de santé et se met en réseau avec les acteurs politiques et sociaux. Elle défend les intérêts de l'entraide autogérée vers l'extérieur et s'efforce d'obtenir un ancrage législatif pour la promotion de l'entraide autogérée.

7.6 Recherche scientifique, savoir professionnel et formation

Info-Entraide Suisse soutient des projets de recherche en tant qu'instruments de légitimation et moyens de promotion, et s'efforce de rendre leurs résultats accessibles et utiles pour le mouvement de l'entraide. Info-Entraide Suisse soutient l'élaboration et la transmission de savoirs professionnels au sujet de l'entraide autogérée et promeut la formation des personnes impliquées dans le développement de l'entraide autogérée.

7.7 Réseau international

Info-Entraide Suisse se voit comme partie du mouvement international pour l'entraide. Elle se tient en étroit contact avec les organisations, experts et professionnels du mouvement européen pour l'entraide.

8. Les objectifs stratégiques et domaines d'action de la Fondation Info-Entraide Suisse jusqu'en 2020

La vision de la Fondation Info-Entraide Suisse, son orientation, ses mandats et les domaines de compétence constituent les bases pour les objectifs stratégiques et les domaines d'action décrits ci-après. Ils ont été adoptés en décembre 2020 lors de la séance du Conseil de fondation, complétés par deux représentants des centres Info-Entraide régionaux.

8.1 Poursuivre le développement de l'entraide autogérée en Suisse

Après avoir développé et initié en 2016-2020 plusieurs projets prometteurs, basés sur l'évidence scientifique tirée de la première recherche nationale sur l'entraide autogérée en Suisse¹, il s'agit dorénavant de les mettre en œuvre de manière conséquente pour atteindre les effets espérés.

Objectif	Objectifs partiels	Groupes cibles
a)	Renforcer dans toute la Suisse et dans les régions la promotion de l'entraide autogérée : Soutenir la présence régionale en Suisse allemande ; Renforcer la présence en Suisse romande par l'ouverture de nouvelles antennes et le renforcement du Centre Romand ; Améliorer la structure organisationnelle	Centres Info-Entraide régionaux
b)	Promouvoir l'entraide autogérée dans les hôpitaux : Mettre en œuvre le projet « Hôpitaux favorables à l'entraide » dans toute la Suisse	Hôpitaux
c)	Réduire les obstacles d'accès à l'entraide pour les personnes avec un parcours de migration : Mettre en œuvre le projet « Entraide et Migration » dans les régions pilotes	Centres Info-Entraide régionaux (la mise en œuvre se fait dans les régions)
d)	Réduire les obstacles d'accès à l'entraide pour les personnes jeunes : Permettre l'accès des jeunes à l'entraide dans le cadre du projet « Entraide jeune »	Centres Info-Entraide régionaux (la mise en œuvre se fait dans les régions)
e)	Permettre l'accès à l'entraide par les moyens virtuels : Permettre l'entraide virtuelle par des réunions de groupe par vidéo	Centres Info-Entraide régionaux (la mise en œuvre se fait dans les régions)
f)	Donner des impulsions pour des recherches sur l'effet de l'entraide autogérée : Impulser des projets de recherche quantitative et qualitative concernant l'efficacité de l'entraide autogérée	Universités et hautes écoles, autres institutions de formation/recherche

¹ **Entraide autogérée en Suisse : importance, portée socio-sanitaire et développement** L. M. Lanfranconi, J. StremLOW, Bern: Hogrefe, Août 2017.

8.2 Garantir le financement du mouvement de l'entraide en Suisse

Au cours des quatre dernières années, Info-Entraide Suisse s'est encore plus professionnalisée. Les divers domaines d'action actuels sont conduits avec efficacité et efficience. Le développement de la promotion de l'entraide repose sur des bases solides. Le financement de base (sans les financements spécifiques pour des projets) n'est pourtant pas encore suffisamment garanti ; une amélioration est fondamentalement nécessaire.

Ob-jec-tif	Objectifs partiels	Groupes cibles
a)	Améliorer les conventions de prestations : Augmenter les contributions des cantons d'un montant de Fr. 30'000.-	Conférence des directrices/teurs cantonaux de la santé (CDS), Conférence des directrices/teurs des affaires sociales (CDAS) : Demander une augmentation à chaque canton
	Améliorer les conventions de prestations : Obtenir un meilleur tarif horaire de la part de l'OFAS	Office fédéral des assurances sociales (OFAS)
b)	Recherche de fonds auprès du public : Faciliter les dons privés	Personnes qui se sentent favorables à l'entraide autogérée
c)	Recherche de fonds auprès d'institutions : Financement d'un projet de développement organisationnel pluriannuel par un montant de Fr. 80'000.- par année par un donateur institutionnel	Donateur/s institutionnel/s
	Recherche de fonds auprès d'institutions : Contributions spécifiques pour des projets nouveaux/élargis tels que « Hôpitaux favorables à l'entraide », « Entraide jeune », « Entraide et Migration »	Donateur/s institutionnel/s
d)	Sponsoring: Explorer la possibilité d'un sponsoring pour Info-Entraide Suisse	Sponsor/s potentiel/s
e)	Coopération avec des organisations d'entraide afin de renforcer le travail en réseau et de soutenir la signification de l'entraide autogérée : Proposer des prestations à de petites organisations d'entraide sans mandat actuel avec l'OFAS, les rattacher à Info-Entraide Suisse et obtenir des contributions de l'OFAS *	Petites organisations d'entraide sans mandat actuel avec l'OFAS (Art. 74 LAI) *
f)	Partenariat soutenu par des prestations attractives afin de renforcer le travail en réseau et de soutenir la signification de l'entraide autogérée : Développer une offre de prestations pour les grandes organisations d'entraide, proposer ces prestations contre rétribution *	Grandes organisations (d'entraide) *

* Les buts, buts partiels et groupes cibles de ces rubriques se répètent à l'identique dans l'objectif « Partenariats et coopérations », seuls les actions concrètes diffèrent.

8.3 Partenariats et coopérations

Les coopérations, le travail en réseau et les partenariats sont un objectif important. C'est ainsi qu'on peut développer des synergies et utiliser les ressources de façon optimale.

Objectif	Objectifs partiels	Groupes cibles
a)	Poursuivre le développement de réseaux : Développer des réseaux afin de rendre plus connue/reconnue l'entraide autogérée au sein des organisations partenaires	Initiatives et alliances dans les domaines de la santé et de l'action sociale
b)	Groupe de travail Partenariats : Poursuivre l'action du Groupe de travail Partenariats de façon ciblée et efficiente	Liges et organisations de santé
c)	Adhésions : Info-Entraide n'est en principe pas membre d'autres organisations faitières, associations et alliances (sauf exceptions)	Organisations faitières du domaine de la santé et de l'action sociale
d)	Intensifier des coopérations par des accords/contrats : Clarifier et conclure des coopérations avec des tâches, rôles et responsabilités précises et ainsi exploiter les synergies	Organisations faitières nationales des liges de santé et autres organisations du domaine de l'action sociale
e)	Coopération avec des organisations d'entraide afin de renforcer le travail en réseau et de soutenir la signification de l'entraide autogérée : Proposer des prestations à de petites organisations d'entraide sans mandat actuel avec l'OFAS, les rattacher à Info-Entraide Suisse et obtenir des contributions de l'OFAS *	Petites organisations d'entraide sans mandat actuel avec l'OFAS (Art. 74 LAI) *
f)	Partenariat soutenu par des prestations attractives afin de renforcer le travail en réseau et de soutenir la signification de l'entraide autogérée : Développer une offre de prestations pour les grandes organisations d'entraide, proposer ces prestations contre rétribution *	Grandes organisations (d'entraide) *

* Les buts, buts partiels et groupes cibles de ces rubriques se répètent à l'identique dans l'objectif « Garantir le financement du mouvement pour l'entraide en Suisse », seuls les actions concrètes diffèrent.

8.4 Communication

Il est important de renforcer la visibilité de l'entraide. Un travail efficace de communication contribuera à améliorer la reconnaissance sociale de l'entraide autogérée. Il s'agit de montrer à la société l'utilité et l'efficacité de l'entraide.

Objectif	Objectifs partiels	Groupes cibles
a)	La Journée nationale de l'entraide sera reconduite chaque année	Large public
b)	La présence dans les médias sera augmentée	Large public, professionnels des médias
c)	La présence dans les médias sociaux sera augmentée, en français et en allemand	Communautés des médias sociaux
d)	L'image institutionnelle (<i>corporate identity</i>) sera unifiée avec les Centres Info-Entraide et organisations d'entraide associées	Centres Info-Entraide

e)	Le comité de patronage sera élargi et mis à contribution pour le travail de communication	Large public
----	---	--------------

8.5 Ancrage politique et législatif

Un ancrage politique est essentiel pour que l'entraide autogérée soit reconnue comme une partie intégrante du système de santé et d'action sociale en Suisse. Développer l'ancrage politique implique le travail de lobbying dans les travaux parlementaires nationaux et l'inclusion dans les stratégies nationales, telles que Santé 2030. Il s'agit de faire admettre que l'entraide autogérée est un pilier important des systèmes sociaux et de santé qui doit donc être reconnu et soutenu comme tel par la politique et la société.

Ob-jec-tif	Objectifs partiels	Groupes cibles
a)	Coopération active dans diverses instances et structures officielles	Autorités fédérales, structures intercantionales
b)	Faire des progrès en direction d'un ancrage dans une base légale sur le plan fédéral (par exemple Loi sur l'information des patients) et dans les législations cantonales	Instances politiques

9. Annexes

9.1 Le Team d'Info-Entraide Suisse



Sarah Wyss

Directrice



Elena Konstantinidis

Chargée de projet, directrice adjointe (à partir de février 2021)



Bettina Haefeli, Chargée de projet et assistante de la direction



Evi Lurati

Responsable du Centre Romand (jusqu'à la fin de janvier 2021)



Michèle Stebler

Chargée de projet (jusqu'à la fin de février 2021)



Florian Christ

Comptabilité, site web, secrétariat



Patricia Ciarrettino-Carvalho, Responsable du Centre Romand (à partir de février 2021)

9.2 Conseil de fondation Info-Entraide Suisse



Philippe Lehmann, VS, Président, anc. Professeur Haute Ecole de Santé



Peter Trauffer, ZH, vice-président, lic. phil. Psychologue FSP



Ursula Frei-Kocher, BL, spécialiste RH, Coach (jusqu'à la fin 2020)



Maja Ingold, ZH, Ancienne conseillère nationale



Alexander Hartmann, BS, Responsable Care Management UKBB, Travailleur social



Sibylla Kämpf, BS, représentante des concernés/proches



Sonja Fritschi, BS, Cheffe des ressources humaines et des services centraux, membre du conseil d'administration de la Fondation Habitat (à partir 2021)

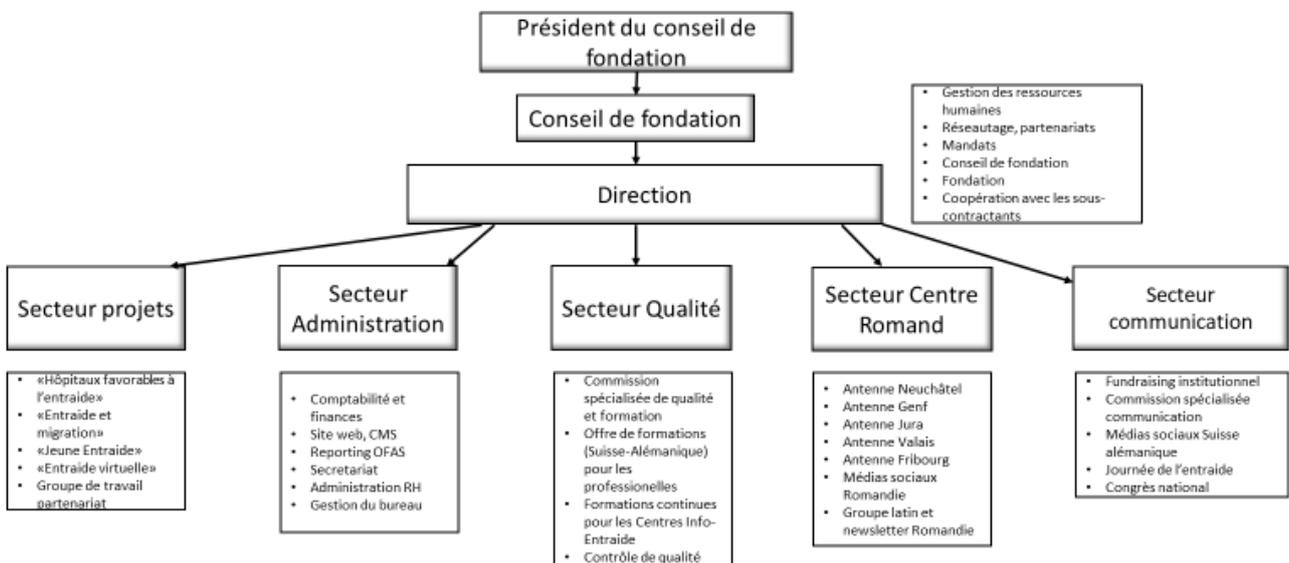


Claudine Frey, ZH (Winterthur), Déléguée des Centres Info-Entraide

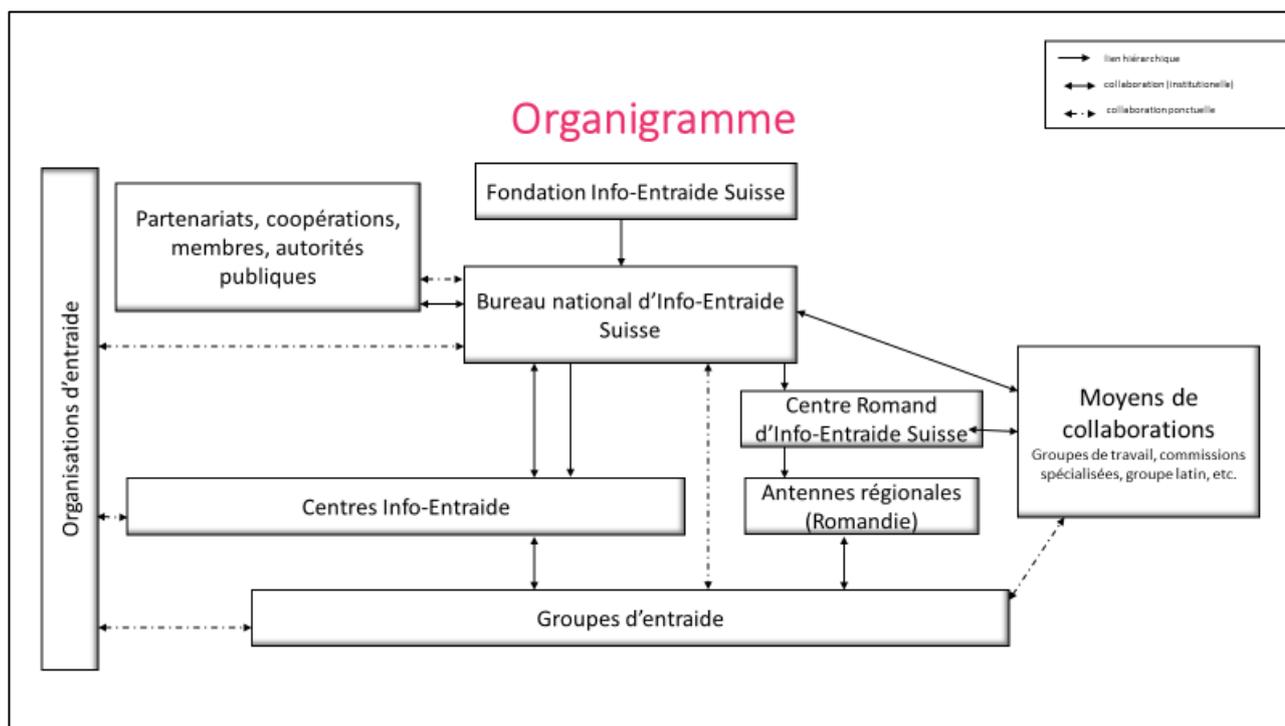


Tom Burri, LU, Délégué des Centres Info-Entraide

9.3 Organigramme de la Fondation Info-Entraide Suisse



9.4 Organigramme du mouvement d'entraide



9.5 Etapes de développement de la Fondation Info-Entraide Suisse 2001 - 2020

- Depuis 2001 un mandat de prestations entre l'Office fédéral des assurances sociales et Info-Entraide Suisse (nommée alors KOSCH) permet de financer les Centres Info-Entraide régionaux, appelés alors centres de contact pour l'entraide, afin de promouvoir l'entraide autogérée. Avant la création de la Fondation, seuls deux centres de contact recevaient des contributions de l'Assurance Invalidité.
- Un concept cadre et des directives soutiennent les initiants en vue de la création de centres Info-Entraide régionaux.
- L'enquête scientifique initiée en 2004 par la Fondation (cofinancée par le Fonds national de la recherche scientifique) montre le développement de l'entraide et de la promotion de l'entraide en Suisse. Elle indique les possibilités de développement et recommande une meilleure reconnaissance de l'entraide et des organisations qui s'en préoccupent.
- En 2005, un canton, Bâle-Ville, inscrit pour la première fois la promotion de l'entraide en tant que tâche cantonale dans le domaine de la santé dans sa constitution.
- En 2007 et 2008, deux livres sont publiés par les Editions du *Beobachter* avec l'appui de la Fondation Promotion Santé Suisse, qui diffusent les résultats de l'enquête scientifique à un large public : Ruth Herzog-Diem, membre du Conseil de fondation, et Sylvia Huber, responsable du centre de contact pour l'entraide de Saint Gall/Appenzell : „Selbsthilfe in Gruppen“ et „Les Groupes d'entraide autogérés“.
- En 2009, des standards de qualité sont développés et constituent dès lors un élément central des directives. Ils fournissent un instrument pour la vérification de la qualité des interventions dans le domaine de la promotion de l'entraide.

- A partir de l'ouverture du centre de contact de Bienne en 2010, il existe dorénavant un réseau complet de centres de contact dans les cantons de Suisse alémanique. L'offre de soutien dans les autres régions linguistiques est alors développée avec la coopération des cantons.
- En 2010, en décernant un prix de reconnaissance à la Fondation Info-Entraide, la Ligue suisse contre le cancer manifeste l'importance d'une promotion efficace de l'entraide dans le domaine social et de la santé.
- En 2010, la Fondation, encore appelée KOSCH, fête ses 10 années d'existence.
- En 2011, Info Entraide Neuchâtel est ouvert et représente, à côté du centre de Lausanne, un nouveau point de contact en Suisse romande.
- Après sept années de soutien au développement de quatre centres de contact dans le canton de Berne, la Fondation peut remettre la conduite de ces centres à une association cantonale indépendante.
- En 2011, le conseil de Fondation, renouvelé, décide de repositionner l'orientation de la Fondation sur le plan de la politique sociale et de santé. A partir du 1^{er} janvier 2012 la Fondation est renommée INFO-ENTRAIDE SUISSE. www.selbsthilfeschweiz.ch
- En 2012, Info-Entraide Suisse organise une première Table Ronde avec des représentants des Ligues de santé, des organisations d'entraide, des centres de contact pour l'entraide et des groupes d'entraide. Le groupe de travail qui en résulte œuvre dès lors à une stratégie commune de promotion de l'entraide autogérée au sein des organisations actives sur le plan de l'entraide. www.selbsthilfeschweiz.ch/shch/de/Netzwerk/Projekt-Partnerschaften.html
- En 2012, Info-Entraide Suisse lance sa page internet renouvelée. L'élément central est un moteur de recherche pour trouver des groupes d'entraide. Chaque année cette page internet compte environ 58'000 visiteurs effectifs. <http://www.selbsthilfeschweiz.ch/shch/de/selbsthilfe-gesucht/suche.html>
- En 2013, Caritas Jura ouvre avec le soutien d'Info-Entraide Suisse un centre de contact à Delémont, et le centre de contact de Zoug fête ses 10 années d'existence.
- En 2013 a lieu une rencontre internationale sur l'entraide à Florence. La Suisse y est représentée par Info-Entraide Suisse et Auto Aiuto Ticino.
- En 2014, Info-Entraide Suisse et les centres Info-Entraide régionaux se présentent avec la diversité des visages de ses acteurs : de nombreux témoignages de personnes concernées sont réunis et présentés au public sur la page internet. <http://www.selbsthilfeschweiz.ch/shch/de/was-ist-selbsthilfe/Erfahrungsberichte.html>
- En 2014, le groupe de travail „Partenariats nationaux pour l'entraide autogérée“ concrétise sa stratégie : une compréhension commune de l'entraide, un travail en réseau et des échanges, un ancrage politique, et l'ouverture aux forums d'entraide dans l'espace virtuel. Des Tables Rondes successives ont lieu en Romandie et au Tessin. <http://www.selbsthilfeschweiz.ch/shch/fr/Netzwerk/Projekt-Partnerschaften.html>
- En 2015, à Lucerne, la première Conférence nationale sur l'entraide, mise en place par Info-Entraide Suisse montre la signification, le potentiel, et les domaines d'action de l'entraide autogérée en Suisse.
- Depuis 2015, Info-Entraide Suisse est intégrée parmi les acteurs de la stratégie nationale „Santé2020“ en tant qu'institution partenaire.

- En 2015, Info-Entraide Suisse initie une recherche scientifique nationale au sujet de l'efficacité et des limites de l'entraide autogérée. Cette recherche sera terminée en automne 2016 et permettra de soutenir le développement à venir de l'entraide autogérée en Suisse.
- En 2015, le centre Info-Entraide de Bâle fête ses 35 années d'existence.
- La rencontre internationale de 2015 a lieu en Crête. Les représentants d'Info-Entraide Suisse et du centre Info-Entraide de Zurich présentent la situation de l'entraide en Suisse et rapportent sur le thème du „self-management“.
- En 2016, une première Journée nationale de l'entraide est organisée dans 15 villes le 21 mai. De nombreux membres de groupes d'entraide soutiennent cette action par des récits et témoignages qui sont présentés lors de cette journée sous forme acoustique et par un film. www.tag-der-selbst-hilfe.ch
- En 2017, Info-Entraide Suisse commence à développer, avec les trois régions pilotes de Zurich, Bâle et Berne, le projet « Hôpitaux favorables à l'entraide ».
- En 2017, la première recherche scientifique nationale concernant l'entraide autogérée en Suisse est publiée aux éditions Hoegrefe Verlag.
- La 2ème Journée nationale de l'entraide, en 2017, se termine par une soirée de gala à Olten. Info-Entraide Suisse y remercia par de la musique et du cabaret (Patti Basler) tous les bénévoles qui s'engagent dans le mouvement de l'entraide autogérée. La soirée de gala suivait de nombreuses actions en public et dans les médias dans toutes les régions.
- En 2018 démarrent les premières coopérations avec des hôpitaux dans les régions pilotes, initiées par le projet « Hôpitaux favorables à l'entraide ».
- Pour la troisième Journée nationale de l'entraide, en 2018, les Centres Info-Entraide ont marqué leur présence avec des figures humaines porteuses de messages et des vidéo-clips diffusés dans les transports publics, des moyens de communication développés au niveau national.
- En 2018, une personne est engagée pour travailler au développement de l'entraide en Suisse romande. Le Centre Romand est ainsi créé. A mi 2018 le Centre Info-Entraide de Neuchâtel doit être repris par la structure nationale et devient la première Antenne en Romandie. Cette nouvelle forme d'organisation permet d'atteindre de plus grands résultats avec des ressources financières modestes. Cela permet d'assurer une meilleure présence régionale en Romandie.
- En novembre 2018 a lieu la 2ème Conférence nationale de l'entraide à Bienne, avec plus de 110 participants.
- En 2018, l'Hôpital universitaire des enfants des deux Bâle (UKBB) est le premier hôpital en Suisse à être certifié « favorable à l'entraide ». Il est suivi en 2019 par une première clinique psychiatrique (Sanatorium Kilchberg ZH) et par un premier centre de soins aigus pour adultes (Darmkrebs- und Brustkrebszentrum, Spital Thun).
- Après trois années d'explorations afin de diminuer les obstacles qui empêchent les migrants d'accéder à l'entraide, un premier module d'empowerment est développé en 2019 avec Femmes-Tische/Hommes-Tische Suisse, ce qui garantit la poursuite des efforts au travers du projet « Entraide et Migration ».
- En 2019, le groupe de travail Partenariats, une initiative commune avec les principales Ligues de santé, adopte un plan d'action pour promouvoir l'entraide dans les diverses institutions concernées.

- En 2019, plusieurs démarches sont conduites pour continuer à améliorer et à professionnaliser la supervision professionnelle et l'unité des critères de qualité dans les Centres Info-Entraide dans toute la Suisse.
- Pendant 21 jours, Info-Entraide Suisse a fait circuler un bus pour soutenir les efforts de communication des Centres Info-Entraide dans 20 différentes villes. De Lugano à Genève, via Saint-Gall et Aarau, l'entraide était partout en 2019.
- En 2019, une délégation suisse prend part à la rencontre internationale sur l'entraide à Berlin.
- Dans la publication en 2019 du Cadre de référence pour la promotion de l'autogestion, par l'Office fédéral de la santé publique, l'entraide autogérée trouve place dans ce document stratégique officiel en Suisse.
- En 2019, deux cantons alémaniques qui n'avaient pas de Centre Info-Entraide ont trouvé une solution : Le Centre Info-Entraide de Winterthur couvre depuis 2019 le canton de Schaffhouse, et Promotion Santé Uri a créé un Centre Info-Entraide.
- A fin 2019, le projet « Jeune Entraide » est développé pour améliorer l'accessibilité de l'entraide autogérée aux plus jeunes.
- En 2019, on ouvre deux antennes, à Genève et au Jura.
- La nouvelle période pour le contrat de prestations de l'OFAS, basé sur des concepts spécialisés, débute au 1^{er} janvier 2020.
- Malgré la pandémie de Coronavirus, la 5^{ème} Journée nationale de l'entraide se présente en 2020 sous forme d'un calendrier virtuel, réalisé par les centres de Romandie et du Tessin. Chaque jour s'ouvre une fenêtre sur la présentation d'un groupe d'entraide différent.
- Le Coronavirus a dominé la situation dans l'année 2020. En peu de temps, Info-Entraide Suisse a développé une offre sous forme virtuelle pour les groupes existants et a lancé des groupes d'échanges d'expériences sur les thèmes rendus aigus du fait de la crise épidémique, par exemple la solitude.
- En mai 2020, Info-Entraide Suisse a élargi son comité de patronage avec des personnes du domaine de la politique et du système de santé.
- En juin 2020, s'est terminée la phase pilote du projet « Hôpitaux favorables à l'entraide » - étape documentée par un rapport d'évaluation final de la Haute école de travail social de Lucerne. A partir de 2021 et pour quatre ans ce projet pourra se développer sur le plan national grâce au financement du Fonds Prévention dans le domaine des soins de Promotion Santé Suisse.
- En été 2020, le site internet d'Info-Entraide Suisse complètement renouvelé a été relancé. 7 Centres Info-Entraide régionaux se sont ralliés à ce site internet pour leur communication. A l'avenir les synergies vont encore se renforcer et ainsi l'unité d'identité visuelle et de moyen de communication pourra être encore améliorée.

9.6 Glossaire

Notions (termes en allemand)	Définition
Antennes	Ce sont les succursales d'Info-Entraide Suisse respectivement du Centre Romand en Suisse romande (Neuchâtel, Jura, Genève [statut actuel : septembre 2020]) qui sont appelées « Antennes ». Elles offrent les mêmes prestations que les centres (cf. Centre Info-Entraide ci-dessous), sont néanmoins rattachées à Info-Entraide Suisse.
Centres Info-Entraide (Selbsthilfezentren)	<p>Les Centres Info-Entraide assurent la promotion transversale – c'est-à-dire pour tous les thèmes de santé et de problèmes sociaux – et la mise en réseau des groupes d'entraide dans leur région ou canton respectif. Ils ont la vue d'ensemble de tous les groupes d'entraide existants ou en voie de création et fonctionnent comme plate-forme d'accueil, d'information et de conseil. Leur principe central est de favoriser l'empowerment et de promouvoir l'autonomie, l'autodétermination et l'évolution personnelle et collective.</p> <p>Les collaboratrices et collaborateurs des centres se considèrent comme des facilitateurs des processus de création et de vie des groupes d'entraide. Il s'agit de renseigner et d'orienter les personnes intéressées à rejoindre un groupe ou à en créer un.</p> <p>Les Centres Info-Entraide régionaux forment un réseau suisse, qui a pour mission un meilleur positionnement de l'entraide dans notre pays. (Info-Entraide Suisse, 2012)</p>
Compétences en santé (Gesundheitskompetenz)	Capacités des individus, dans leur vie de tous les jours, à prendre des décisions qui ont des effets positifs sur leur santé – à la maison, dans la société, au lieu de travail, dans le système de santé, sur le marché, et au niveau politique. (Kickbusch 2006; Gesundheitskompetenz: Eine konzeptuelle Einordnung. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit Kathrin Sommerhalder und Thomas Abel, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, 2007)
Compétences en tant que personne concernée (Betroffenenkompetenz)	Les compétences des personnes concernées (parfois dites expertes de leur propre situation) recouvrent les connaissances acquises du fait de la confrontation avec une maladie ou une difficulté et les réflexions qu'on a pu en tirer de ce parcours personnel. (Info-Entraide Suisse, 2012)
Echange d'expériences (Erfahrungsaustausch)	Dans un groupe d'entraide, des personnes concernées par un même problème échangent entre elles au sujet de leur manière de faire face dans la vie quotidienne à une maladie ou une difficulté. En parler peut aider et soulager. Ces personnes trouvent de l'écoute et de la compréhension chez d'autres qui ont vécu des situations et fait des expériences semblables. Elles voient qu'elles ne sont pas seules devant leur problème. Elles découvrent plusieurs façons différentes pour faire face à une situation difficile. L'échange avec d'autres qui vivent la même chose permet d'approfondir le vécu de chacun dans un espace de confidentialité, de mettre de l'ordre dans ses pensées et de chercher à intégrer ces acquis dans sa propre vie. (Info-Entraide Suisse, 2012)
Empowerment	La notion d'„empowerment“ (on conserve le terme en anglais, même si on lit parfois en français „empouvoirement“, „empuissancement“, ou encore „capacitation“) vient d'une démarche basée sur les ressources des personnes, qui

	<p>prend appui sur les forces et les compétences des individus et des groupes. La question centrale est : quelles conditions permettent de se sortir d'une situation d'impuissance, d'incapacité, de démoralisation ? Il s'agit alors de découvrir et de renforcer les compétences et les ressources des personnes en situation de faiblesse afin qu'elles puissent déterminer autant que possible elles-mêmes leur façon de vivre et leur contexte social.</p> <p>(cf. Herringer (2010) 63, 70-72 et Stark (2002) 5)</p>
Entraide sur internet (Virtuelle Selbsthilfe)	<p>L'entraide virtuelle porte l'idée de l'entraide autogérée dans le web. Les personnes avec une même maladie, le même handicap, des problèmes quotidiens, des soucis et demandes similaires communiquent dans le web dans des forums web (en différé), des chats (en temps réel), par mail ou dans des groupes d'entraide vidéo (rencontres d'échanges par vidéo, sonores et visuelles). L'objectif de l'échange de toutes ces formes est de se soutenir réciproquement, d'échanger des informations et du savoir, de s'écouter mutuellement, de se soutenir et de s'entraider.</p>
Groupes avec guidance professionnelle (Fachgeleitete Gruppen)	<p>Les groupes avec guidance professionnelle sont dirigés par des personnes professionnelles qui sont indépendantes ou liées à une institution (avec ou sans honoraires), p. ex. à des services spécialisés. Ces groupes ne sont pas considérés comme des groupes d'entraide <i>autogérée</i>. Critère principal : la personne professionnelle n'est pas concernée. Après examen, ces groupes peuvent être acceptés sur la liste publique avec la remarque „groupes avec guidance professionnelle“. (Info-Entraide Suisse, 2012)</p>
Groupe d'entraide autogéré (Selbsthilfe-gruppe)	<p>Les groupes d'entraide autogérés réunissent des personnes qui s'efforcent de traiter ensemble un thème qui est important pour elles. La responsabilité personnelle et le soutien mutuel sont les éléments centraux des groupes d'entraide. Dans ces groupes, les personnes concernées partagent leurs expériences, leurs sentiments, les difficultés qu'elles rencontrent, et échangent des informations et des moyens pratiques pour gérer le quotidien. L'orientation sur les ressources de chacun est essentielle. Ces groupes ne sont pas guidés par des professionnels. La modération des discussions et des échanges est assurée par les membres.</p> <p>Les groupes qui sont parfois ou durablement dirigés par un/e professionnel/le compte comme des groupes autogérés si cette personne est également concernée individuellement par le sujet du groupe, se place au même niveau que les autres dans les échanges, et ne reçoit pas d'honoraires. (Info-Entraide Suisse, 2012)</p>
Groupes d'entraide vidéo	<p>Des rencontres d'échanges virtuelles des groupes d'entraide par outil vidéo (son et image) sont appelées groupes d'entraide vidéo.</p>
Groupes thérapeutiques (Therapiegruppen)	<p>On entend par „groupes thérapeutiques“ des groupes conduits par un/e thérapeute professionnel/le, rattaché/e ou non à une institution (hôpital, service de consultation...), où la participation a lieu sur prescription médicale, couverte ou non par l'assurance maladie. Ces groupes ne sont pas intégrés dans la banque de données, mais peuvent être inscrits sur une liste par les Centres Info-Entraide et, en cas de demande ou de besoin spécifique, recommandés aux personnes intéressées. (Info-Entraide Suisse, 2012)</p>
Hôpital favorable à l'entraide	<p>Un hôpital favorable à l'entraide se caractérise par le fait qu'il enrichit ses compétences et processus médicaux et soignants par des connaissances et</p>

(Selbsthilfe-freundliches Spital / Klinik)	compétences venues du domaine de l'entraide, qu'il favorise le contact entre les patients et les groupes d'entraide, et qu'il soutient activement les groupes d'entraide ouverts à un partenariat constructif. (Stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles. Glossaire visant à faciliter la compréhension au sein des groupes de travail, OFSP, 2015)
Entraide auto-gérée (Gemeinschaftliche Selbsthilfe)	Cette notion inclut les groupes d'entraide autogérés qui se rencontrent sur le plan local, les réseaux de personnes concernées, ainsi que les offres de réseaux d'entraide par le moyen d'internet. Tous ces groupes ont en commun de réunir des personnes confrontées à un même problème ou à une même situation de vie, et avec une même motivation de s'entraider mutuellement. (NAKOS 2015, URL : http://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2015/NAKOS-INFO-112-Schwerpunkt.pdf [consulté le 6 novembre 2015]; Info-Entraide Suisse, 2012)
Organisations d'entraide (Selbsthilfeorganisationen)	Cette forme de structure d'entraide a une très longue tradition en Suisse. Depuis environ 100 ans, les premières organisations d'entraide de personnes handicapées sont apparues (l'association des sourds, des personnes aveugles, des invalides). L'absence d'assurances sociales conduisait alors souvent les personnes handicapées à la misère. Le mouvement ouvrier naissant encouragea les personnes concernées à se défendre et à lutter pour leurs droits. Actuellement, de nombreuses organisations d'entraide se sont structurées et offrent une aide professionnelle aux personnes touchées, favorisent l'entraide et initient ou accompagnent des groupes d'entraide. Les organisations d'entraide travaillent de manière ciblée sur un domaine d'indication médicale (par exemple le cancer, les rhumatismes, etc.) ou d'indication sociale (par exemple les mères cheffes de famille). Les organisations d'entraide sont souvent très fortement structurées et enregistrées en tant qu'associations d'intérêt public. Elles prélèvent des cotisations à leurs membres et un grand nombre d'entre elles reçoivent des dons et des subventions, en particulier les plus grandes. Elles diffusent leurs informations par des brochures, des magazines pour les membres, et des sites internet. (NAKOS, URL : http://www.nakos.de/informationen/basiswissen/selbsthilfeorganisationen [consulté le 6 novembre 2015])
Patient/e (Patient/in)	On définit comme patient quelqu'un qui est examiné médicalement ou qui se voit administrer un traitement par un médecin ou une autre personne professionnelle de santé dans le but de traitement d'une maladie, une infirmité, une blessure, etc. (Wikipedia, URL : https://fr.wikipedia.org/wiki/Patient [consulté le 6 novembre 2015])
Personnes concernées (Betroffene)	On désigne comme „personnes concernées“ les participants à un groupe d'entraide qui sont eux-mêmes touchés par une maladie somatique ou psychique, par un handicap, ou par une difficulté sur le plan social. (Info-Entraide Suisse, 2012)
Proches (Angehörige)	Les „proches“ qui se réunissent dans des groupes d'entraide ont généralement deux motivations : ils et elles veulent agir pour quelqu'un d'autre, mais aussi pour eux-mêmes. Il s'agit d'aider un membre de leur famille, leur partenaire, ou une personne amie, qui est malade (chronique), handicapé, dépendant, ou qui souffre de problèmes psychiques ou est victime de conflits et en même temps d'arriver à mieux maîtriser les propres soucis et les difficultés qu'ils connaissent du fait de la maladie ou des problèmes de la tierce personne à

	laquelle ils sont liés. (NAKOS 2009, URL : http://www.nakos.de/data/Materialien/2013/NAKOS-Faltblatt-Angehoeerige.pdf [consulté le 6 novembre 2015])
Rencontres pour échanger (Austauschtreffen)	Les Centres Info-Entraide régionaux offrent aux membres de différents groupes d'entraide la possibilité de faire connaissance et rencontrer des membres d'autres groupes afin d'échanger entre eux. Lors de telles rencontres, on ne traite pas des problèmes personnels de chaque individu mais des chances et des difficultés, des défis et des succès, des changements, etc. que l'on peut vivre collectivement en tant que groupes d'entraide. Chaque groupe particulier peut ainsi découvrir ce que vivent les autres groupes et on apprend les uns des autres. On peut comparer ensemble des méthodes ou apprendre à développer de nouvelles idées, utiles pour le travail au sein de son propre groupe. (Info-Entraide Suisse, 2012)
Réseau „thèmes rares“ (Kontaktnetz Seltene Themen)	Il y a certaines maladies et certains problèmes qui sont tellement rares qu'il n'est pas possible de trouver assez de personnes concernées dans la région de domicile des intéressés pour créer et gérer un groupe d'entraide autogéré sur ce sujet. Par ailleurs, il y a des thèmes et des maladies qui ne sont pas si rares que ça mais autour desquels il n'a pas encore été possible de créer un groupe d'entraide autogéré en Suisse ou dans une région linguistique. Par un réseau de contact, on aide ces personnes à se contacter et à échanger avec d'autres intéressées. (Info-Entraide Suisse, 2012)
Salutogénèse (Salutogenese)	Antonovsky a développé le concept de „salutogénèse“ à partir de sa critique d'une médecine académique centrée uniquement sur les maladies. La question centrale est : comment des personnes arrivent-elles à se maintenir en bonne santé ou à se rétablir en santé après une maladie ? L'un des facteurs essentiels de cette capacité de rétablissement est ce qu'il appelle le "sentiment de cohérence", qu'il définit ainsi (Antonovsky (1997) 3) : <i>„le sentiment de cohérence est une orientation globale qui exprime la mesure dans laquelle on a un sentiment de confiance générale et durable et pourtant dynamique, de telle sorte que (1) les stimuli qui surviennent de l'environnement interne et externe dans le cours de la vie sont structurés, prévisibles, explicables (dimension du sens) ; (2) que l'individu dispose de ressources pour pouvoir faire face à ces stimuli (dimension de la mise en œuvre) ; et (3) que les efforts pour affronter les événements et défis de la vie sont des efforts qui valent la peine (dimension de la signification)“</i> Les personnes participantes aux groupes d'entraide peuvent mettre en pratique les principes de la salutogénèse : comprendre plutôt que dénier ; être capable d'agir plutôt que de rester impuissant ; rechercher du sens et de la motivation au lieu de demeurer dans la résignation et l'isolement (Info-Entraide Suisse, 2012)
Self management (Selbstmanagement)	Le self management est un aspect de la compétence en matière de santé. En présence d'une maladie chronique, il désigne un processus dynamique qui permet à un individu de gérer de manière adéquate et active les symptômes, les effets corporels et psycho-sociaux et le traitement de la maladie chronique et à adapter son mode de vie en conséquence. Le self management peut être favorisé et soutenu par des formations, programmes et technologies appropriés. (Cadre de référence pour la promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions, 2018)

<p>Trialogue (Trialog)</p>	<p>Le „Trialogue“ est une modalité d'échange égalitaire autour du vécu des patient/es et ex-patient/es concerné/es par une maladie psychique, des proches et des personnes professionnelles, un espace où partager sa propre expérience et s'enrichir de celle des autres. Il permet de réduire les préjugés, d'apprendre les uns des autres et de mieux se respecter. Considérer la maladie sous les points de vue de tous les concernés permet de mieux la comprendre et de mieux y faire face. (pro mente sana, URL: https://www.promente-sana.ch/de/angebote/trialog-schweiz.html [consulté le 6 novembre 2015])</p>
--------------------------------	--

9.7 Prestations de service d'Info-Entraide Suisse aux centres Info-Entraide régionaux, aux groupes d'entraide et aux organisations actives dans le domaine de l'entraide

Prestations de services offertes aux Centres Info-Entraide régionaux

- Passerelle administrative entre la Confédération (OFAS) et les Centres régionaux : sous-contract de prestations avec l'OFAS, consolidation du reporting, mise à disposition de formulaires, etc.
- Assurance de qualité : réalisation des évaluations externes, directives, guides et recommandations pour la qualité, structure de la liste des thèmes, etc.
- Conduite des instances de coopération, telles que les commissions spécialisées, les groupes de travail, les réunions des responsables de centres, etc.
- Unification des moyens de communication : logo commun, utilisation du site internet, etc.
- Développement de projets en collaboration avec les Centres régionaux
- Newsletter d'information mensuelle
- Soutien à la planification financière et aux négociations sur les aspects financiers
- Direction supra-régionale de projets d'ampleur nationale
- Offres de formation pour les collaboratrices/teurs des Centres Info-Entraide régionaux
- Offres de formation pour d'autres professionnels
- Lobbying politique (au niveau national) et si besoin aussi au niveau régional
- Intervention en situation de crise (clarification des domaines de compétences, en cas de difficultés dans la conduite et gestion ordinaire des Centres régionaux)
- Promotion de l'échange d'informations avec les organisations factières pour faciliter la collaboration au niveau régional.

Projets

En coopération et co-décision avec les Centres Info-Entraide régionaux, ou à leur demande, initiation, planification, et mise en œuvre de projets avec des résultats dans toute la Suisse :

- Journée nationale de l'Entraide
- Conférence nationale (projetée en 2021 puis en 2024)
- Projet « Hôpitaux favorables à l'entraide »
- Projet « Jeune Entraide »
- Projet « Entraide et migration »
- Projet « Groupes d'entraide par vidéo »
- Fundraising pour les projets mentionnés ci-dessus

Communication

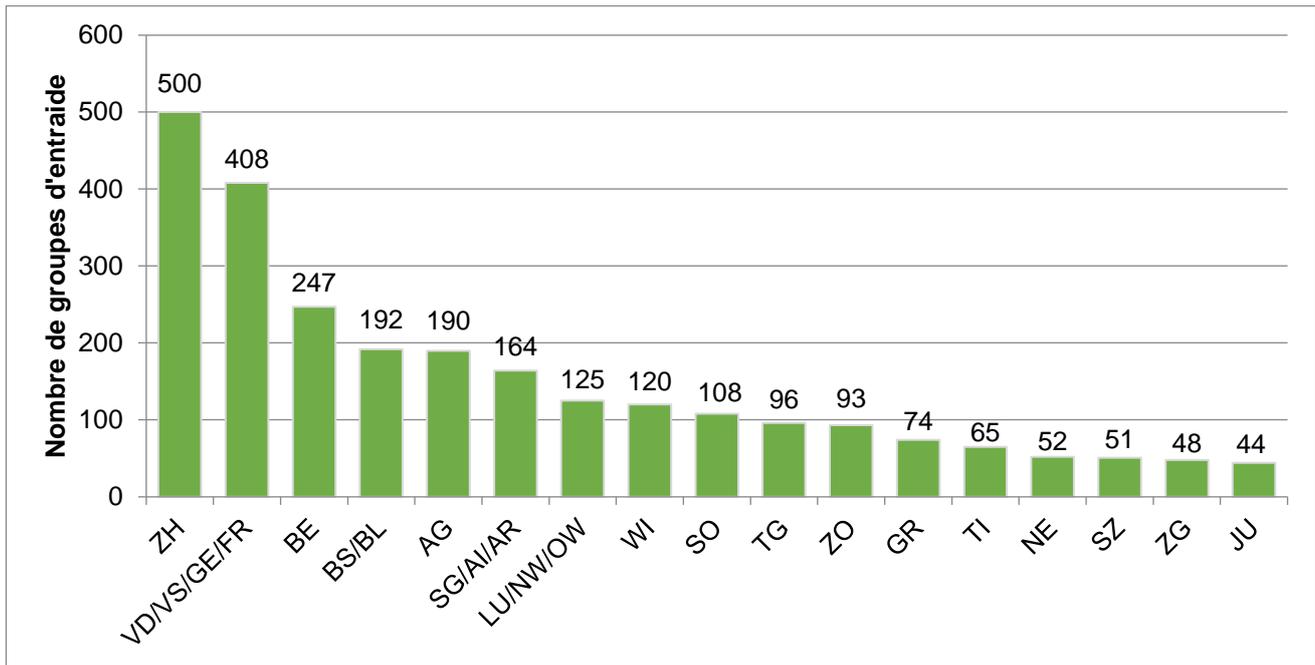
En coopération et avec le soutien des Centres Info-Entraide régionaux, responsabilité pour la coordination et pour la mise en œuvre d'une communication homogène et de bonne qualité :

- Content Management du site internet d'Info-Entraide Suisse, avec les données actuelles de tous les groupes d'entraide actifs dans toute la Suisse ; avec les événements organisés par les -Centres Info-Entraide ; avec des informations générales sur l'entraide autogérée en général ; avec les données détaillées relatives aux Centres Info-Entraide et des liens vers les organisations d'entraide, etc.
- Moteur de recherche simple et fiable pour les personnes concernées, intéressées à l'entraide, et pour les proches
- Soutien professionnel pour la création et le développement des sites internet des (nouveaux) Centres régionaux ; intégration gratuite dans le site internet national
- Service de soutien pour l'hébergement des sites internet associés
- Prospectus national (en allemand et en français), prospectus sur l'entraide en 14 langues différentes
- Matériel et support pour des actions de stands et pour des présentations des Centres Info-Entraide régionaux lors de conférences nationales ou régionales (Promotion Santé Suisse 2014, Präventionsmesse Zürich, Centres pour Paraplégiques de Nottwil, Infodrog, etc.)
- Publications dans les médias et dans la littérature spécialisée, avec toujours des liens et relations vers les Centres régionaux (Système de santé suisse, Annuaire allemand de l'entraide DAG, SuchtMagazin Schweiz, Care Management Schweiz, etc.)
- Promotion d'une identité visuelle (Corporate Design) commune sur le plan national, d'entente avec les Centres régionaux
- Soutien professionnel au développement de concepts régionaux de communication
- Formation et conseil ciblé aux Centres régionaux
- Soutien au travail avec les médias
- Travail avec les médias sociaux, en français et en allemand
- Commission spécialisée Communication

Prestations de services offertes aux (petites) organisations d'entraide

Seront développées entre 2020 et 2024.

9.8 Diffusion des groupes d'entraide en Suisse



Entraide autogérée en Suisse: importance, portée socio-sanitaire et développement

Ben Salah, H., Knüsel, R., Lanfranconi, L.M., StremLOW, J., Bern: Hogrefe, 2017.