



Hôpitaux favorables à l'entraide

Ensemble, les soignants et les patients gardent le même cap

La clinique gynécologique de l'hôpital cantonal de Winterthour est un «Hôpital favorable à l'entraide»: des groupes d'entraide autogérée et le personnel soignant y collaborent régulièrement. Cela permet de proposer aux patientes une précieuse offre complémentaire.

Texte: Elena Konstantinidis

Le groupe d'entraide «Butterfly» («papillon» en anglais) pour les femmes ayant vécu une fausse couche en début de grossesse réunit actuellement sept participantes, une fois par mois au

Centre Info-Entraide de Winterthour. Les réunions, d'une durée d'environ 90 minutes, sont organisées par les participantes elles-mêmes. «Se faire comprendre est le plus important», explique Deborah, «cela permet de persévérer dans son propre processus et d'entendre les autres expliquer comment elles



zVg



L'échange avec d'autres personnes concernées peut aider à surmonter des expériences difficiles.

gèrent cette situation. Cet échange d'expériences me fournit des conseils importants». Deborah a vécu plusieurs fausses couches. «Lorsqu'on en parle dans son entourage privé, on est parfois confrontée à des réactions qui sont blessantes au lieu d'être utiles. J'ai moi-même été surprise de voir à quel point les fausses couches m'avaient affectée et que j'avais besoin d'un espace pour en parler librement. Ce n'est qu'après que j'ai réalisé combien de personnes ont vécu la même expérience – et n'en parlent pas.»

Sam, jeune quadragénaire, est mère d'un enfant. Son souhait d'en avoir un deuxième ne s'est malheureusement pas réalisé: elle a dû se faire soigner plusieurs fois de suite à la clinique gynécologique après des fausses couches. Même si elle s'est sentie très bien prise en charge sur le plan médical, elle a souffert d'une dépression nerveuse après cette expérience difficile. Pouvoir discuter dans un groupe d'entraide avec d'autres personnes concernées est vécu comme un soutien important: «Le traitement médical est terminé», dit Sam. «Mais le sujet reste pour moi d'actualité. Mon partenaire est à mes côtés, mais ne vit pas la situation de la même manière. En tant que personne concernée, il aurait été important pour moi d'entendre à l'époque: tu n'es pas seule».

Faire systématiquement connaître l'entraide

Fortes de ces expériences, les deux femmes s'engagent aujourd'hui comme bénévoles pour organiser le contact entre l'hôpital et le groupe d'entraide. La clinique gynécologique est en effet un «hôpital favorable à l'entraide» (voir encadré p. 54) et a mis en œuvre, ces deux dernières années, une série de mesures visant à attirer systématiquement l'attention des patientes sur les offres des groupes d'entraide. Ainsi, des

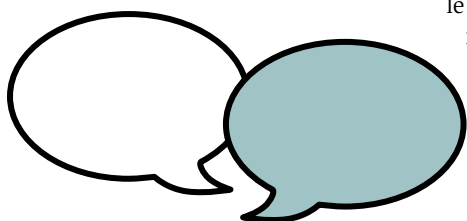


Nous aidons les patientes dans la phase aiguë mais ensuite, nous n'avons plus de point de contact avec elles.



dépliants sur l'offre d'entraide et les groupes sont systématiquement mis à disposition dans les salles d'attente et remis aux patientes. Attirer l'attention de ces dernières est également une tâche fixe de la check-list de formation initiale pour le personnel soignant. Les personnes actives dans les groupes d'entraide participent en outre aux manifestations d'information publiques de l'hôpital cantonal. Dans le cadre du développement de l'«hôpital favorable à l'entraide»,

le personnel a suivi une formation ciblée au fil d'un mois thématique spécifique. Le personnel soignant



PORTRAIT

L'entraide autogérée à travers toute la Suisse

En Suisse, il existe environ 4400 groupes d'entraide sur plus de 300 thèmes, les trois quarts concernant la santé. Un peu plus structurées que les groupes locaux, plus de 200 organisations d'entraide spécifiques à un thème proposent des réunions de groupe à plusieurs endroits. Un total d'environ 65'000 personnes participent à des groupes d'entraide à travers le pays. Les vingt-deux centres Info-Entraide, bien ancrés dans les régions et gérés par des spécialistes, coordonnent et accompagnent les groupes d'entraide, conseillent les personnes concernées et les proches, et informent sur l'entraide de manière générale. La Fondation Info-Entraide Suisse s'engage en tant qu'organisation faîtière, indépendamment du thème. Vous trouverez tous les groupes sur le site www.infoentraidesuisse.ch.

a reçu des inputs professionnels. Le point de vue des patientes et patients a été transmis au moyen de vidéos.

Élargir la perspective des soignants

Fabienne Süess, directrice adjointe des soins à la clinique gynécologique, est l'interlocutrice principale pour toutes les questions liées à l'entraide dans l'institution. «Nous aidons les patientes dans la phase aiguë, mais ensuite, nous n'avons plus de point de contact avec elles. Nous ne savons pas grand-chose sur la manière dont elles ont vécu une fausse couche et le traitement, ni sur les conséquences que cela aura sur leur vie à long terme», explique-t-elle. «La collaboration avec l'entraide permet au personnel soignant de connaître de manière plus approfondie et plus proche le vécu des patientes». Pour Fabienne Süess, cela élargit la perspective du personnel soignant, qui peut ainsi entendre les besoins des patientes et imaginer comment optimiser son approche avec elles dans la phase aiguë. D'autres infirmières expertes sont désignées «porteuses de thèmes» en matière de collaboration avec l'entraide sur des thèmes spécifiques, comme la perte précoce d'un enfant ou l'incontinence. Elles entretiennent le contact avec les groupes d'entraide sur le thème en question. Des échanges ont lieu au moins une fois par an.

Le concept de soins amélioré grâce à l'entraide

La clinique gynécologique de l'Hôpital cantonal de Winterthur dispose d'un concept de soins pour la gestion des fausses couches précoces et des interruptions de grossesse. Celui-ci fournit des informations, clarifie les attitudes, règle la procédure et les processus, et donne des indications pour les entretiens avec les personnes concernées. Le groupe d'entraide «Butterfly» a discuté du concept de gestion des fausses couches avec la «porteuse du thème» responsable. Les membres du groupe d'entraide ont fait part de leurs expériences et fait des suggestions sur ce qui, de leur point de vue, pourrait être utile aux soins pour améliorer les procédures et la prise en charge des patientes. Les deux parties posent des questions et expriment des préoccupations qui contribuent à améliorer la mise en œuvre du concept.

HÔPITAUX FAVORABLES À L'ENTRAIDE

D'égal à égal, en autogestion

Les hôpitaux et cliniques favorables à l'entraide informent systématiquement les patients et leurs proches sur l'entraide. Ils collaborent avec les groupes d'entraide sur un pied d'égalité afin de pouvoir utiliser l'engagement et les connaissances empiriques des personnes concernées au profit d'autres patients. Le modèle d'«hôpital favorable à l'entraide» a été décrit par la Fondation Info-Entraide Suisse dans le cadre de six critères de qualité. Ceux-ci ont été élaborés par des personnes concernées, des proches et des centres d'entraide. Ils fournissent une orientation pour favoriser l'entraide dans un hôpital et garantissent une norme de qualité nationale reconnue:

1. La présentation de l'entraide autogérée est rendue possible, par exemple par des affiches dans l'entrée de l'hôpital.
2. Les patients et leurs proches sont informés au moment approprié (par exemple lorsqu'ils quittent l'hôpital) de la possibilité de participer à un groupe d'entraide.
3. L'hôpital informe en interne et en externe de la coopération avec l'entraide autogérée, par exemple sur son site web et tout autre canal de communication approprié.
4. Une personne de contact pour l'entraide autogérée est désignée et disponible dans l'institution. Ses coordonnées sont accessibles au personnel et aux patients, et une suppléance est planifiée.
5. Un échange régulier d'informations et d'expériences est organisé entre les groupes d'entraide, le centre Info-Entraide et l'hôpital.
6. La participation des groupes d'entraide à cette démarche est rendue possible, par exemple lors de formations continues internes ou d'événements d'information.

Pour les mettre en œuvre concrètement, un plan de mesures individuel est développé pour chaque hôpital dans le cadre d'un triangle de coopération entre l'hôpital, le centre pour l'entraide autogérée et des personnes issues de groupes d'entraide. Si ce plan est mis en œuvre avec succès pendant un an, l'hôpital peut recevoir la distinction «Hôpital favorable à l'entraide» de la fondation Info-Entraide Suisse. Dans le cadre d'un projet de coopération avec Promotion Santé Suisse, le modèle sera mis en œuvre dans tout le pays de 2021 à 2025 par Info-Entraide Suisse.

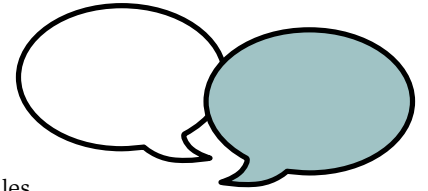
Davantage d'informations:
www.infoentraidesuisse.ch



NOUS SOMMES
FAVORABLES À L'ENTRAIDE



Les personnes souffrant de maladies chroniques ou de longue durée bénéficient particulièrement des groupes d'entraide.



Lors de ces échanges, les possibilités et les défis sur la façon d'informer les patientes sur les groupes d'entraide sont également discutés. Deborah et Sam sont unanimes: «Le fait que l'hôpital remette le dépliant sur les groupes d'entraide donne du poids à la recommandation. Mais dans un premier temps, la patiente peut être dépassée par la situation et refuser. Nous savons par expérience combien il est important d'avoir cette information à portée de main, même plus tard». Le groupe d'entraide et le personnel professionnel ont élaboré ensemble des formulations à cet effet, comme «Je vais simplement vous donner ceci. Vous pouvez me contacter plus tard si vous avez une question à ce sujet». Pour Deborah, chaque femme vit la situation différemment, il faut donc que l'on puisse aborder divers aspects du sujet dans un échange ouvert avec le personnel de santé. D'autres conseils pratiques en découlent, comme le fait qu'il peut être judicieux de donner d'abord l'information à un partenaire accompagnant la patiente. Fabienne Süess souligne



Les membres du groupe discutent aussi avec les professionnels des possibilités et des écueils de l'information sur l'entraide.

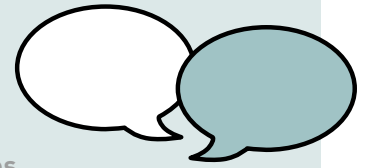


qu'il est extrêmement important d'entretenir activement le contact avec les groupes d'entraide. Car la rencontre avec les patientes contribue à ce que nous nous identifions à leurs préoccupations. Cela nous motive à orienter également les nouvelles patientes vers l'entraide.

En février 2023, la distinction «Hôpital favorable à l'entraide» a été décernée à la clinique gynécologique par Info-Entraide Suisse. La collaboration entre les soins et les groupes d'entraide se poursuit régulièrement et devrait s'étendre à d'autres thèmes, comme l'endométriose.

SILVIANE FELLAY, INFIRMIÈRE ET RESPONSABLE DU CENTRE INFO-ENTRAIDE VAUD

«L'entraide révèle des compétences et ressources jusqu'alors inconnues»



Silviane Fellay a travaillé comme infirmière de liaison et accompagné des personnes à la sortie d'un hôpital ou d'un centre de réadaptation. Elle est convaincue que l'entraide offre un soutien important lorsque les personnes ne bénéficient plus du cadre étroit de l'hôpital.

Quel a été votre parcours dans les soins?

Silviane Fellay: Mon parcours dans les soins s'est fait en gériatrie, en neurochirurgie puis en traumatologie. J'ai ensuite rejoint une équipe d'infirmières de liaison (IDL) pour l'orientation du patient à la sortie de l'hôpital ou d'un centre

‘

En tant qu'ancienne infirmière, je vois beaucoup d'avantages dans l'entraide pour les patients et leurs proches.

,

de réadaptation. J'ai par la suite géré des équipes dans des missions de réadaptation, EMS et soins palliatifs. Je suis arrivée en 2019 dans le domaine de l'entraide. Ce sont les valeurs de l'entraide, la relation à l'autre, l'aspect très collaboratif et participatif de la mission ainsi que la créativité possible qui m'ont motivée.

Quelles sont vos activités principales dans la promotion de l'entraide?

L'offre du centre Info-Entraide est très diverse. De manière générale, mes activités au quotidien sont liées aux consultations avec des personnes qui cherchent un groupe ou des informations sur l'entraide. Une autre tâche est également l'accompagnement de groupes, qui consiste à soutenir la personne initiatrice pendant la phase de création du groupe. La mise à jour de la base de données de nos groupes régionaux est aussi une activité régulière dans le centre d'Info-Entraide, ainsi que des ateliers qui sont une offre riche d'outils et de compétences pour les groupes.

Comme professionnelle de la santé, quelle est pour vous l'importance de l'entraide?

En tant qu'ancienne infirmière, je vois beaucoup de bénéfices pour les patients et leurs proches. L'entraide permet aux patients de décider de se prendre en main pour avancer et de trouver du soutien. En effet, et je l'entends souvent, elle leur permet de se découvrir de nouvelles compétences et ressources. En outre, être compris, évoluer dans un cercle de personnes vivant une situation similaire et réali-



Silviane Fellay est convaincue que l'équipe soignante profite également de l'entraide.

ser que l'on est pas seul à la vivre, sont des sentiments très concrets pour les membres de ces groupes. L'échange d'informations, surtout dans des groupes liés à des maladies, est également très précieux et très demandé. J'ai acquis la conviction que c'est également une importante plus-value pour les équipes soignantes de savoir que l'entraide existe, pour pouvoir en informer les patients et améliorer la transition hôpital-domicile.

Pour quels groupes de patients considérez-vous que les groupes d'entraide sont particulièrement importants?

Dans tous les cas de maladies rares, chroniques ou de longue durée, car c'est au long cours que c'est précieux et utile pour améliorer l'auto-gestion de la maladie; de même qu'au début d'une maladie, pour pouvoir rencontrer des personnes qui ont un grand savoir expérientiel à partager. A mon sens, les groupes d'entraide favorisent la posture de patient partenaire bien plus affirmé ou en devenir et soutiennent indéniablement les proches!

Interview: Nadia Grether, Elena Konstantinidis