

L'entraide autogérée en Suisse romande et au Tessin

Dossier préparé collectivement par les professionnel-les de l'entraide autogérée des cantons romands et du Tessin

Juillet-août 2012

Avertissement: Le contenu des «dossiers du mois» de l'ARTIAS n'engage que leurs auteur-es

RESUME

Un groupe d'entraide autogéré est un groupe de personnes qui partagent une même situation, qu'elle soit liée à la santé (maladie chronique, maladie rare, difficultés psychiques, etc.) ou à une thématique sociale (parentalité, dépendances, deuil, orientation sexuelle, etc.) et qui se réunit librement à une fréquence régulière. Ces groupes se fondent sur une certitude commune : la parole est libératrice et elle permet, à partir d'un travail de construction élaboré en groupe, d'être artisan de son futur.

La participation à un groupe d'entraide allège la situation du participant et celle de ses proches. En effet, les échanges, au sein du groupe, permettent de se sentir compris et valorisé. Cela a également pour influence de briser l'isolement puisque l'on se sent moins seul devant une problématique partagée par d'autres.

C'est dans l'interaction avec les autres que le processus de construction ou de reconstruction de conduites autonomes se réalise. La co-responsabilité au sein du groupe d'entraide permet à chaque membre de développer des capacités personnelles, comme la confiance en soi ou l'ouverture au dialogue, tout comme des compétences pratiques dans différents domaines, telles la communication ou l'organisation. En prenant de la distance par rapport à ce qu'elles vivent grâce aux échanges au sein du groupe, les personnes se montrent à même de construire un nouveau quotidien. Elles se mobilisent et deviennent actrices de leur propre devenir. Leur capacité d'agir (empowerment) étant consolidée, elles peuvent réaliser des changements concrets pour améliorer leur situation, par exemple en sollicitant plus facilement de l'aide professionnelle extérieure.

Plus globalement, les groupes d'entraide renforcent toutes les formes de soutien social, formel et informel. L'appartenance à un groupe d'entraide engendre également des bienfaits psychiques et physiques. Plusieurs études démontrent, par exemple, l'amélioration de l'état physique, la diminution de la consommation de médicaments, l'amélioration des relations au sein des réseaux primaires, l'amélioration de la compliance, etc.

RIASSUNTO

Un gruppo di auto aiuto autogestito è un gruppo di persone che condividono una stessa situazione, che sia legata alla salute (malattia cronica, malattia rara, difficoltà psichiatriche, ecc.) o a una tematica sociale (genitorialità, dipendenze, lutto, orientamento sessuale, ecc.) e che si riunisce liberamente con frequenza regolare. Questi gruppi si fondano su una certezza comune: la parola è liberatrice e permette, a partire da un lavoro di costruzione elaborato in gruppo, d'essere artefice del proprio futuro.

La partecipazione a un gruppo di auto aiuto alleggerisce la situazione del partecipante e quella di chi gli sta vicino. In effetti, gli scambi in seno al gruppo permettono di sentirsi compreso e valorizzato. Questo ha anche come conseguenza di rompere l'isolamento poiché ci si sente meno soli davanti a una problematica condivisa con altri.

E' nell'interazione con gli altri che il processo di costruzione o di ricostruzione dei comportamenti autonomi si realizza. La co-responsabilità in seno al gruppo di auto aiuto permette a ciascun membro di sviluppare delle capacità personali, come la fiducia in se stessi o l'apertura al dialogo, e delle competenze pratiche in diversi campi, come la comunicazione o l'organizzazione. Prendendo distanza da ciò che vivono grazie agli scambi in seno al gruppo, le persone si dimostrano in grado di costruire un nuovo quotidiano. Si mobilitano e diventano attrici del loro divenire. Essendo la loro capacità d'azione (empowerment) consolidata, possono realizzare dei cambiamenti concreti per migliorare la loro situazione, per esempio sollecitando più facilmente un aiuto professionale esterno.

Più globalmente, i gruppi di auto aiuto rinforzano tutte le forme di sostegno sociale, formale e informale. L'appartenenza a un gruppo di auto aiuto genera anche dei benefici psichici e fisici. Più studi dimostrano per esempio il miglioramento dello stato fisico, la diminuzione del consumo di medicinali, il miglioramento delle relazioni nelle reti primarie, il miglioramento della compliance.

1. Bref historique des groupes d'entraide

L'entraide collective, l'altruisme, la solidarité ou encore le don existent depuis fort longtemps. Ces valeurs humanistes font partie intégrante de l'histoire de l'humanité, tout comme le besoin fondamental de se rassembler autour de sujets de convergence. L'origine des groupes d'entraide, sous la forme que nous connaissons actuellement, est attribuée aux Alcooliques Anonymes, fondés en 1935 aux USA. Ce type de groupe rencontre alors un vif succès et s'étend à d'autres pays, à d'autres domaines. En effet, les guerres mondiales ont entraîné de nombreuses difficultés psychiques pour lesquelles de nouvelles formes de soutien ont dû être mises en place. Le développement des groupes d'entraide à l'échelle internationale remonte aux années septante. Cette décennie est marquée par un mouvement social d'émancipation et par l'envie citoyenne de réorganiser le monde dogmatique et institutionnel, voire la société entière. Un peu partout, des citoyens se conscientisent et décident d'agir collectivement sur leur propre devenir.

Dans le domaine médical, on prend conscience des droits et des besoins des patients. Le pouvoir du corps médical n'est plus mis sur un piédestal: les personnes malades connaissent les effets de leur maladie et sont à même de, par exemple, choisir un traitement, anticiper une rechute ou encore décider librement de ce dont elles ont besoin. *"Cette mobilisation collective au niveau sociétal a contribué à renouveler les expressions des capacités individuelles et collectives à agir dans le champ de la santé et de la maladie, à promouvoir des actions collectives pour éviter la dépendance et la passivité face aux bureaucraties des institutions de santé et à l'emprise grandissante des professionnels de la santé"* (Gognalons-Nicolet, Blochet, Zbinden et Heeb, 2006, p. 16).

Pour mieux s'entraider entre pairs, des personnes se regroupent autour d'une même thématique, formant une petite communauté. Ces groupes sont appelés *"self-help"*. Alors que leur nombre augmente et s'étend petit à petit à toutes sortes de thématiques socio-sanitaires, l'épidémie de SIDA qui sévit dès les années quatre-vingts suscite un nouvel élan d'engagement et de responsabilité des personnes concernées ainsi que la reconnaissance de leurs actions. La médecine étant impuissante face à cette nouvelle maladie, faire partie d'un groupe d'entraide offre une véritable alternative de soutien. Le groupe d'entraide est perçu alors comme une prestation palliant à un manque. Ces actions collectives visent à créer *"de nouvelles solidarités pour enrayer les processus d'exclusion et tenter de les prévenir"* (Cottet, 1998, p. 9).

L'essor des groupes d'entraide est tel que l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) se penche sur la question en 1982 et émet une recommandation pour promouvoir les groupes d'entraide en créant des centres de ressources pour *"réunir les moyens financiers, préparer l'aide technique, l'information et la documentation relatives aux différents groupes"* (OMS, 1982).

2. Portrait des groupes d'entraide autogérés

Précisons, en préambule, qu'il existe deux types de groupes d'entraide: ceux avec guidance professionnelle, c'est-à-dire conduits par un professionnel (psychologue, travailleur social, infirmier, etc.) et ceux dits autogérés, groupes dont tous les membres sont touchés par la même thématique, sans qu'il n'y ait de hiérarchie entre eux et qui se basent sur l'auto-organisation. Ces deux types de groupes sont, de fait, complémentaires et permettent à toute personne concernée par l'une ou l'autre

problématique de trouver un accompagnement ad hoc à un moment donné de son parcours.

Les groupes d'entraide autogérés se fondent sur l'initiative de personnes qui souhaitent prendre en mains les problèmes auxquels elles sont confrontées dans le but d'unir leurs forces et de se soutenir mutuellement.

Un groupe d'entraide autogéré est donc un groupe de personnes qui partagent une même situation, qu'elle soit liée à la santé (maladie chronique, maladie rare, difficultés psychiques, etc.) ou à une thématique sociale (parentalité, dépendances, deuil, orientation sexuelle, etc.) et qui se réunit librement à une fréquence régulière. Il existe également des groupes de proches ou des groupes de parents, c'est-à-dire pour des personnes qui ne sont pas elles-mêmes confrontées à une problématique, mais qui côtoient, dans leur entourage, une personne concernée. *"Même si de tels groupes recouvrent des réalités très différentes, ils se fondent sur une certitude commune: la parole est libératrice et elle permet, à partir d'un travail de construction élaboré en groupe, d'être artisan de son futur"* (Barras, 2009, p. 18).

Les groupes d'entraide autogérés fonctionnent, dans une large mesure, de manière démocratique: les prises de décisions, les discussions ou encore la gestion d'éventuelles tensions sont régies par les membres eux-mêmes, en coopérant les uns avec les autres. Grâce à la règle de confidentialité à laquelle chaque participant adhère, les échanges peuvent se faire en toute confiance.

Les membres du groupe se partagent les tâches inhérentes à l'organisation des rencontres (par exemple animer la réunion, réserver la salle, apporter un en-cas, relancer les participants la veille, etc.). De cette manière, chaque personne est partie prenante de la construction du groupe et de son bon fonctionnement. En résumé, *"chacun est responsable de soi et co-responsable du groupe"* (Herzog-Diem et Huber, 2008, p. 109).

En outre, faire partie d'un groupe d'entraide autogéré ne coûte en principe rien hormis, dans certains cas, le paiement d'une location de salle. Ces frais sont alors partagés par les membres entre eux. Cette quasi-gratuité permet l'accessibilité de cette prestation à tout un chacun.

De manière générale, lors des premières rencontres, les membres du groupe décident ensemble des différentes modalités de fonctionnement du groupe afin que chacun s'y retrouve. Certains de ces points peuvent évoluer dans le temps lorsque, par exemple, la conduite du groupe est mise à mal ou que les besoins ou attentes de ses membres ont évolué. Il conviendra, alors, de préciser le cadre du groupe.

Les groupes d'entraide autogéré se basent sur le principe que chaque personne, même la plus démunie, a en elle des capacités de réfléchir, d'agir et de créer (ou re-crée).

Les échanges dans un groupe sont, ainsi, basés uniquement sur les expériences de chacun. Lors de ces réunions, les participants au groupe parlent donc de leur vécu. Comme ils connaissent les pièges du quotidien, ils peuvent échanger idées et astuces, tout comme servir d'exemple positif envers un participant qui va momentanément moins bien. Ils se comprennent, se soutiennent réciproquement, unissent et mutualisent leurs forces et leurs savoirs. Chacun *"est reconnu comme membre du groupe avec des potentialités"* et *"devient alors une ressource pour les autres"* (Cottet, 1998, p. 19), un expert par expérience.

En échangeant autour de leur ressenti et de leur quotidien, les membres d'un groupe apportent leur témoignage, écoutent les autres participants et apprennent les uns des autres. Cette réciprocité implique qu'ils donnent et reçoivent à la fois, dans une logique de don et de contre-don car *"dans le geste même d'aider les autres, on peut trouver une solution à ses problèmes. Donner et recevoir se confondent"* (Godbout, 1992, p. 77).

3. Bénéfices de la participation à un groupe d'entraide autogéré

La participation à un groupe d'entraide allège la situation du participant et celle de ses proches. En effet, les échanges au sein du groupe permettent de se sentir compris et valorisé. Cela a également pour influence de briser l'isolement puisque l'on se sent moins seul devant une problématique partagée par d'autres. *"Le travail de cohésion sociale se fait de cette façon, à partir d'expériences singulières dans lesquelles chacun peut se reconnaître"* (Barras, 2009, p. 95).

C'est dans l'interaction avec les autres que le processus de construction ou de reconstruction de conduites autonomes se réalise. La co-responsabilité au sein du groupe d'entraide permet à chaque membre de développer des capacités personnelles, comme la confiance en soi ou l'ouverture au dialogue, tout comme des compétences pratiques dans différents domaines, comme par exemple la communication ou l'organisation. En prenant de la distance par rapport à ce qu'elles vivent grâce aux échanges au sein du groupe, les personnes se montrent à même de construire un nouveau quotidien. Elles se mobilisent et deviennent actrices de leur propre devenir. Leur capacité d'agir (empowerment) étant consolidée, elles peuvent réaliser des changements concrets pour améliorer leur situation, par exemple en sollicitant plus facilement de l'aide professionnelle extérieure.

Le groupe aide à rétablir l'estime de soi et permet à chacun d'affirmer son identité. Selon Barras (2009), l'individu se socialise par le groupe et s'identifie à lui. Le sentiment d'appartenance au groupe qui en découle offre un ancrage et un appui essentiel à la personne.

Plus globalement, les groupes d'entraide *"renforcent toutes les formes de soutien social, formel et informel"* (Gognalons-Nicolet et al., 2006, p. 32). En plus des bienfaits psychosociaux cités ci-dessus, l'appartenance à un groupe d'entraide engendre également des bienfaits psychiques et physiques. Plusieurs études (Trojan et al., 1986; Janig, 1999, 2011; Röhrig, 1989) démontrent, par exemple, l'amélioration de l'état physique, la diminution de la consommation de médicaments, l'amélioration des relations au sein des réseaux primaires, l'amélioration de la compliance, etc. (Gognalons-Nicolet et al. 2006, pp. 132 et ss).

Cependant, il convient de garder à l'esprit que la participation à un groupe d'entraide autogéré demande un investissement personnel, tant en matière d'ouverture de soi à l'autre qu'en matière d'engagement sur un long terme. Les sujets abordés dans le groupe font parfois jaillir des émotions, autant positives que négatives, que les membres du groupe doivent être prêts à accueillir et à partager. Si cet investissement est trop lourd pour l'un ou l'autre des participants, il conviendra de l'aiguiller vers d'autres formes de prises en charge plus adéquates (suivi thérapeutique, groupes avec guidance professionnelle, par exemple).

Fig. 1 Tableau récapitulatif

Caractéristiques	Bienfaits
Taille des groupes	<ul style="list-style-type: none"> • liens relationnels durables • proximité • sentiment d'appartenance
Axe thématique commun	<ul style="list-style-type: none"> • entraide entre pairs • valorisation du vécu • isolement brisé
Régularité des rencontres	<ul style="list-style-type: none"> • prise en compte des besoins des personnes • suivi assuré • création de liens sociaux
Entraide / réciprocité	<ul style="list-style-type: none"> • don et contre-don • valorisation du vécu • augmentation de la capacité à donner en retour • alternance des rôles
Prépondérance de la dimension individuelle	<ul style="list-style-type: none"> • réflexion personnelle • processus de changement engagé • développement de compétences relationnelles • développement de l'expression des sentiments • identification au groupe • élargissement du réseau tertiaire
Autonomie et partage des responsabilités	<ul style="list-style-type: none"> • développement de compétences pratiques • développement de compétences organisationnelles • augmentation de la capacité d'agir (<i>empowerment</i>)
Animation par un pair	<ul style="list-style-type: none"> • pas de hiérarchie au sein du groupe • réunions entre pairs
Liberté de participer	<ul style="list-style-type: none"> • promotion du libre arbitre
Gratuité	<ul style="list-style-type: none"> • accès à tous facilité
Contenu	<ul style="list-style-type: none"> • transmission de compétences par le partage d'expériences • pas de savoirs imposés
Protection de la personnalité	<ul style="list-style-type: none"> • échanges en toute confiance • respect et écoute • confidentialité

4. Dispositif de soutien et de promotion de l'entraide autogérée

4.1 Au niveau suisse

La Fondation KOSCH¹, créée en 2000, se base sur la recommandation de l'OMS pour une politique de promotion des groupes d'entraide (1982)². Elle a pour objectif de favoriser la création et la promotion des groupes d'entraide en Suisse, en améliorant notamment leur développement, leur reconnaissance et leur promotion auprès des milieux politiques et socio-sanitaires. En 2012, la Fondation KOSCH change de nom pour améliorer sa visibilité au niveau national et prend le nom de Selbsthilfe Schweiz — Info-Entraide Suisse — Auto-Aiuto Svizzera.

¹ Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz. Traduction: centre de coordination et de soutien pour les groupes d'entraide en Suisse.

² Recommandation de l'OMS pour l'Europe: "Sur le plan local, il s'agirait de créer des centres de ressources, réunir les moyens financiers, préparer l'aide technique, l'information et la documentation relatives aux différents groupes ainsi que d'autres ressources importantes. Sur les plans régional et national, il s'agirait de favoriser la constitution d'interfaces, c'est-à-dire les centres qui recueillent et diffusent les informations et documentations sur les groupes d'entraide, mais aussi et surtout organisent la discussion et la collaboration entre ces derniers ainsi qu'au sein du monde professionnel, de la science, du gouvernement et du grand public" (ICP/HED.014 6484B, 1982).

5. Fonctionnement

5.1 Financement

Info-Entraide Suisse reçoit annuellement une enveloppe budgétaire de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS)⁶, répartie entre les centres suisses selon une clé de répartition prenant en compte, de manière égale, le nombre de groupes d'entraide, le nombre d'habitants et les frais des centres. Des projets de promotion peuvent en outre être financés ponctuellement par la Fondation, sur présentation d'un dossier, notamment ceux qui visent à créer ou renforcer de nouveaux centres. Parallèlement, chaque centre négocie des financements publics (cantons, communes) et privés (fondations, paroisses, dons, etc.).

Les centres fournissent annuellement des statistiques à la Fondation, rapports transmis par la suite à l'OFAS. Ces documents comptabilisent de manière précise toutes les prestations fournies durant l'année civile en matière d'information, de soutien et de promotion de l'entraide autogérée en regard des financements reçus.

5.2 Lignes directrices et démarche "Qualité"

Des lignes directrices édictées par Info-Entraide Suisse, en collaboration avec plusieurs centres et l'IGSK, servent de cadre de référence pour tous les centres suisses. Ce document clarifie les bases professionnelles et institutionnelles communes à tous.

En lien avec ces lignes directrices, Info-Entraide Suisse a engagé, dès 2008, une démarche Qualité que les centres sont invités à suivre. Ces critères concernent les différentes prestations proposées par les centres en terme de soutien et de promotion de l'entraide autogérée. Les centres sont soumis à ce processus chaque année sous forme d'auto-évaluation et tous les trois ans sous forme d'un audit effectué par deux autres centres. Cette démarche vise à améliorer les prestations des centres et à pointer, si nécessaire, les points à renforcer ou à développer en vue de s'ajuster aux lignes directrices.

5.3 Stratégie

Info-Entraide Suisse a mis en place plusieurs groupes de travail, composés de représentants de centres, pour réfléchir à différents aspects stratégiques d'amélioration des prestations des centres et de renforcement de la promotion de l'entraide autogérée. Citons le dossier des relations publiques (communication, site Internet, nouveaux médias sociaux, etc.), celui du renforcement des critères Qualité ainsi que la mise en place d'une offre étoffée de formations pour les collaborateurs des centres et pour les groupes d'entraide autogérés.

Cette vision stratégique commune à tous les partenaires du dispositif suisse permet d'envisager, dès à présent, une meilleure visibilité des groupes d'entraide autogérés ainsi que l'amélioration de leurs compétences. L'accroissement de la reconnaissance de ces groupes, tant par les professionnels de l'action socio-sanitaire que par les pouvoirs publics, est également au cœur de la réflexion. Le renforcement des prestations des centres permettra d'apporter de nouvelles réponses pertinentes.

⁶ Selon art. 74 LAI, en application de la Circulaire sur les subventions aux organisations de l'aide privée aux personnes handicapées (CSOAPH), téléchargeable sous www.assurancessociales.admin.ch (rubrique AI, données de base AI).

6. Développement de l'entraide autogérée en Suisse latine

En Suisse romande et au Tessin, on observe une dynamique différente de la Suisse alémanique au niveau du développement de l'entraide autogérée. Outre-Sarine, le concept de l'entraide autogérée est largement reconnu, tant par les pouvoirs publics, les professionnels de l'action socio-sanitaire que par le grand public. La Suisse alémanique bénéficie, en effet, de l'influence de l'Allemagne où le concept de l'entraide autogérée est largement reconnu depuis 20 à 30 ans. Au contraire, en Suisse latine, le mouvement, certes, se développe, mais de manière plus confidentielle.

Plusieurs hypothèses peuvent être avancées. Citons le décalage temporel dans la mise en place de structures de soutien à l'entraide autogérée dans les cantons latins en comparaison de la Suisse alémanique, le recours plus fréquent dans ces cantons à des groupes d'entraide avec guidance professionnelle, ainsi que le manque de reconnaissance par les pouvoirs publics du concept d'entraide autogérée et, par conséquent, de financement public des centres.

On note également, en Suisse latine, une tendance dans le rapprochement entre les structures de soutien au bénévolat individuel/collectif et les centres pour l'entraide autogérée. Les cantons du Tessin et de Vaud (Fribourg en phase de prospection) offrent ainsi, chacun, un dispositif transversal où le soutien et la promotion de l'entraide autogérée font partie de la mission de base au même titre que les prestations en lien avec l'engagement bénévole. D'autres rapprochements peuvent exister en termes de partage de locaux, par exemple pour le centre de Bienne. La promotion de l'entraide autogérée dans les autres cantons romands, notamment Genève, est également concernée par ce phénomène, dans une plus ou moins large mesure.

Une première recherche en 2004⁷, menée par la Haute Ecole de Travail social de Lucerne, en partenariat avec Info-Entraide Suisse, avait permis de faire un état des lieux de l'entraide en Suisse alémanique et d'esquisser des pistes pour la promotion de l'entraide. Basée sur la situation alémanique – l'entraide autogérée étant fort peu développée en Suisse latine à cette époque –, une nouvelle recherche est actuellement en phase de conceptualisation.

Info-Entraide Suisse, en partenariat avec les centres latins et la Haute école de travail social de la santé du canton de Vaud (HETS&Sa-EESP), souhaite mener une recherche sur le développement de l'entraide autogérée en Suisse romande et au Tessin. Cette recherche permettra de mettre en lumière le développement de l'entraide autogérée dans ces cantons. Elle visera également à proposer des pistes de réflexion et des recommandations pour y renforcer le soutien et la promotion de l'entraide autogérée.

Finalement, le travail de sensibilisation et de coopération conduit par Info-Entraide Suisse au niveau national, ainsi que celui des centres romands et tessinois auprès des pouvoirs publics cantonaux, permettent d'envisager, à moyen terme, un développement accru de l'entraide autogérée dans les régions francophones et italienne de la Suisse, notamment en lien avec la mise en place de projets spécifiques, comme le renforcement des prestations à l'attention des proches aidants ou encore la mise en place de plans "*Santé mentale*".

⁷ "*Il y a des gens qui ont la même chose*", étude réalisée par le Prof. StremLOW, HES en travail social, Lucerne. Téléchargeable en version allemande sur www.infoentraidesuisse.ch. Le résumé de cette recherche, en français, est à disposition dans les centres romands.

7. Des besoins et réalités des groupes aux prestations des centres

On l'a dit, il existe en Suisse dix-neuf centres de soutien à l'entraide autogérée. Ces centres ont pour mission d'informer, de soutenir et de promouvoir l'entraide autogérée dans leur région ou canton respectif. Leurs prestations sont, pour la plupart, gratuites et permettent à tout un chacun d'y avoir recours.

Concrètement, il s'agit de renseigner et d'orienter les personnes intéressées à rejoindre un groupe susceptible de répondre à leur problématique. Pour ce faire, chaque centre dispose de documentation sur l'entraide (ouvrages, flyers, etc.) et tient à jour une liste des groupes d'entraide autogérés, des groupes avec guidance professionnelle et des organisations actives dans le domaine socio-sanitaire. Après analyse des demandes, chaque personne est orientée, selon ses besoins, vers l'une et/ou l'autre des possibilités.

Un premier contact permet, aussi, parfois de lancer une dynamique de création d'un groupe d'entraide autogéré. Dans ce cas, les centres proposent un accompagnement sur mesure pour définir le projet et le promouvoir auprès du public concerné.

Dès que plusieurs personnes sont réunies autour du projet, les centres proposent de coacher la création du groupe. Les professionnels des centres co-animent alors, la plupart du temps, les trois ou quatre premières réunions du groupe afin de clarifier les besoins et les attentes de chacun, de réfléchir ensemble à la co-construction du groupe et faire en sorte que le groupe parte sur de bonnes bases.

Il peut advenir que certains groupes déjà constitués rencontrent des difficultés plus ou moins importantes. Dans ce cas, les centres sont à disposition pour aider à la réflexion, débloquer les situations pour que le groupe surmonte les écueils. Il peut s'agir soit d'interventions dans le groupe afin de réfléchir ensemble au cadre et le reposer, soit de rencontres avec une ou quelques personnes du groupe, le but étant d'assurer le bon fonctionnement du groupe et sa pérennité.

La pratique de terrain des professionnels des centres de soutien permet de distinguer clairement les besoins des groupes d'entraide autogérés. On relève un souci d'amélioration des compétences dans la conduite et l'animation du groupe, une difficulté à bénéficier de locaux à prix abordables pour leurs rencontres, des problèmes au niveau de la promotion de leurs activités ainsi que des soucis récurrents de financement. Les centres proposent différentes prestations qui pallient à ces difficultés.

Des formations sont régulièrement proposées par la plupart des centres afin de renforcer les compétences des membres et améliorer le fonctionnement du groupe (par exemple, formations sur la dynamique de groupe, sur l'écoute, sur les maladies psychiques, etc.). Des rencontres annuelles sont également organisées autour de thèmes en lien avec les préoccupations et les besoins des groupes. Elles permettent aux participants de se rencontrer, d'échanger et de mutualiser leurs compétences.

En réponse aux difficultés financières – ces groupes n'étant pour la plupart pas constitués en associations avec cotisations des membres –, les centres proposent notamment l'accès à des salles de réunion gratuites ou bon marché et des prestations la plupart du temps gratuites. Un soutien au niveau de la création de matériel de promotion des groupes (flyers, petites annonces, etc.), ainsi que leur diffusion, est également proposé afin de soulager l'investissement financier des membres.

Les centres mettent également à disposition des groupes des tableaux d'affichage ainsi que leurs sites Internet comme voies de diffusion complémentaires de leurs activités.

Dans certains cas, une aide au niveau du secrétariat peut être proposée, comme la rédaction de courriers, des publipostages ou encore la réception des demandes de renseignements sur des groupes en création et leur aiguillage, après analyse, vers les personnes de contact.

Finalement, les centres entretiennent des liens étroits avec les milieux professionnels de l'action sanitaire et sociale de leur région ou canton afin de promouvoir, de manière transversale, l'entraide autogérée. Ce travail de fond permet d'asseoir la reconnaissance des groupes d'entraide auprès de ces professionnels et de diffuser des informations pertinentes sur les activités des groupes d'entraide autogérés en lien avec leurs publics respectifs.

Parallèlement, un travail de promotion de l'entraide autogérée est effectué par les centres auprès des cantons et des communes afin d'agir sur l'environnement sociopolitique des groupes d'entraide. La finalité de ce travail réside dans la reconnaissance des groupes d'entraide autogérés comme offre complémentaire à d'autres prestations de soutien et, par là même, à renforcer le financement des centres, lieux de compétences et de ressources pour tous les groupes d'entraide autogérés.

8. Tendances actuelles et enjeux dans le domaine de l'entraide autogérée

En tant qu'aire culturelle originelle du *"self-help"*, l'Amérique du Nord garde un rôle précurseur dans ce champ d'action médico-social particulier. Certes, les tendances observées Outre-Atlantique ne sauraient être immédiatement, ni totalement, transposées dans le contexte européen. Ce sont cependant de bons indicateurs quant aux défis majeurs que rencontreront l'entraide autogérée et sa promotion dans la décennie à venir, chez nous aussi. A cet égard, l'éclairage apporté par Thomasina Borkman dans le cadre du 11e European Expert Meeting on Self-Help Support est particulièrement précieux.

Selon Borkman (2011), le facteur le plus déterminant pour l'avenir de l'entraide autogérée – et par conséquent le principal défi qu'ont à relever les centres dont la mission est de l'appuyer – est sans conteste la rapidité avec laquelle ce mouvement évolue et se diversifie.

En effet, les contours de l'entraide autogérée tendent à s'élargir, aussi bien sur le plan de sa définition fondamentale que des formes concrètes par lesquelles elle s'exprime sur le terrain.

Ainsi, il s'est produit en Amérique du Nord un glissement sémantique de la notion de groupe d'entraide (*"self-help group"*) vers celle de soutien mutuel entre pairs (*"peer support"*). Avec l'émergence du terme de *"support group"* – qui se généralise notamment dans le domaine de la santé mentale – la limite jusqu'ici assez strictement tracée entre groupe autogéré et groupe avec guidance professionnelle devient floue et la nature exacte du groupe d'entraide ambiguë; ce qui n'est pas sans soulever un certain nombre d'interrogations quant à leur fonctionnement et leurs visées effectives.

Figure 3 Tableau comparatif

Groupes de pairs vs groupes avec guidance professionnelle		
Caractéristiques	Groupes autogérés	Groupes animés par des professionnels
Auto-responsabilité de chaque membre	Oui	Généralement pas
Stimulation des ressources intrinsèques	Oui	Oui
Mode d'accès au groupe	La personne s'auto-définit comme un pair	Pairs désignés comme tels par les professionnels
Partage d'expériences vécues	Valorisé comme " <i>expertise acquise par l'expérience</i> "	Cadre déterminé par les connaissances des professionnels
Recherche de sens et de perspectives libératrices	Possible et souhaité	Pas souhaité
Défenses d'intérêts (« advocacy »)	Reconnaissance des besoins individuels et de la thématique fait partie des motivations	Parfois, engagement en faveur des individus, mais pas de défense d'intérêts pour la cause en tant que telle
Participation	Volontaire	Contractuelle (accord avec les professionnels)
Qui aide ?	Tous	Les professionnels
Qui reçoit de l'aide ?	Tous	Les participants
Rôle des participant-es de longue date	Deviennent des modèles ou des mentors	Sortent du groupe

Traduction libre d'un tableau de Borkman (2011, p. 7 et 8)

La Suisse n'échappe pas, elle aussi, à cette "porosité" croissante entre groupes autogérés au sens strict et groupes de parole avec guidance professionnelle. Le centre de contact bâlois, par exemple, conjugue depuis longtemps deux types d'interventions: 1. l'appui ponctuel, sur demande, à des groupes autogérés en démarrage ou existants et 2. l'encadrement durable, respectivement l'animation, de groupes pour personnes atteintes dans leur santé psychique. Il remplit donc conjointement la mission d'un centre de soutien, tel que préconisé par Info-Entraide Suisse et celui d'une association proche de celles qui composent la Coordination Romande des Associations d'Action pour la Santé Psychique (CORAASP)⁸. Pragmatiques, les centres latins de soutien à l'entraide autogérée ne se contentent donc pas de répertorier et de faire connaître les groupes autogérés exclusivement, mais informent également sur l'existence de groupes "assimilables", c'est-à-dire animés par des professionnels tout en laissant une très large

⁸ Fondée en 1999, la CORAASP rassemble une quinzaine d'organisations de Suisse romande motivées par une démarche de partenariat entre des personnes vivant avec une maladie psychique, des proches et des professionnels de l'accompagnement psychosocial. Pour plus d'informations: www.coraasp.ch.

place à l'échange d'expériences et à l'auto-détermination des personnes directement concernées. Les autres critères fondamentaux, en particulier le libre choix quant à la participation, l'absence de hiérarchie et la gratuité, doivent cependant être remplis.

Parallèlement à cet élargissement de la notion même de groupe d'entraide, on constate aussi une diversification croissante des thématiques et des modalités de soutien mutuel (entre pairs), lesquelles – loin de s'exclure les unes les autres - se juxtaposent. Certaines initiatives récentes, comme les "*prostate-café*s" mis sur pied par l'Association de soutien aux personnes touchées par le cancer de la prostate (PROSCA), s'inspirent de modèles éprouvés, en l'occurrence le partage d'expériences entre femmes atteintes d'un cancer du sein.

A l'opposé, d'autres évolutions, comme l'émergence de pairs aidants certifiés (voire salariés) appelés à intervenir en milieu psychiatrique, constituent des développements résolument novateurs, de nature à remettre fondamentalement en cause le principe de parité inhérent à l'entraide "*classique*".

Entre ces deux extrêmes, foisonnent toutes sortes d'entraides "*communautaires*", c'est-à-dire de structures collaboratives et "*connectives*"⁹ destinées à concilier savoirs des personnes concernées et compétences des professionnels. La palette de ces "*alliances objectives*" s'étend des initiatives émanant des principaux concernés/usagers de services spécifiques, repris et soutenus par les pouvoirs publics¹⁰, aux groupes ou réseaux d'entraide visant la lutte contre la précarité et la (ré)insertion sociale. A titre d'exemples, citons les expériences menées en France dans le domaine du handicap psychique avec les groupes d'échange mutuel (GEM), parrainés (transitoirement ou de façon permanente) par une association. Plus près de chez nous, le récent lancement du Réseau Entraide du Valais¹¹ en est une autre manifestation concrète.

Paradoxalement, l'une des menaces qui pèsent sur l'entraide autogérée est donc sa meilleure reconnaissance, qui peut se révéler à double tranchant. En effet, s'il est désormais mieux admis que l'expertise par l'expérience vécue et/ou le savoir du patient sont des facteurs déterminants pour optimiser les situations de vie et améliorer les services professionnels impliqués, cette prise de conscience peut aller jusqu'à infléchir les protocoles de soins ou d'action sociale. Or, le risque n'est pas négligeable de voir ainsi partiellement récupéré, voire affaibli, ce qui constitue l'essence même du mouvement de l'entraide – c'est-à-dire l'originalité de démarches auto-initiées par des personnes directement concernées, la créativité, l'authenticité, la dynamique "*auto-capacitante*", etc. Comme le relève Borkman (2011, p. 21), l'imitation est la forme la plus subtile de séduction.

Dans le même ordre d'idée, un autre danger guette l'entraide, dès lors que les professionnels et les pouvoirs publics se l'approprient: celui d'une formalisation excessive, la professionnalisation supplantant peu à peu la dynamique par "*essais-erreurs*" pourtant constitutive des groupes autogérés. Les centres de soutien proposent des prestations d'aide à la création et à la conduite d'un groupe autogéré "*sur mesure*", c'est-à-dire basées sur les besoins et les attentes des personnes concernées, qu'ils

⁹ Nous empruntons ce néologisme à Joël de Rosnay (2012).

¹⁰ Voir les "*consumer/survivor initiatives*" (CSI) en Ontario, CA, ou les "*consumer-run mental health organizations*" (CROs) américaines, représentatives du "*psychiatric survivor movement*".

¹¹ <http://revs.ch/fr>.

appuient dans une dynamique d'empowerment. A terme, la nécessité de consolider leurs propres sources de financement et, par conséquent, l'obligation de quantifier - voire de justifier - leurs prestations pourraient s'avérer problématiques à cet égard et soulever quelques questions déontologiques.

Délicat ou non, le (re)positionnement des structures de promotion de l'entraide est d'autant plus inéluctable que la nécessité de rassembler et de diffuser des données scientifiques plus complètes et fiables constitue un autre défi de taille pour l'évolution, voire la pérennité, de tous les acteurs de l'entraide autogérée (groupes, associations et centres de soutien confondus). Force est en effet de constater que les diverses instances étatiques et privées impliquées fonctionnent encore majoritairement de manière très cloisonnée entre secteurs spécifiques; de plus, ces secteurs distincts sont eux-mêmes subdivisés¹². En outre, beaucoup d'organisations thématiques ignorent le nombre, respectivement la nature exacte, des groupes existant dans leur domaine. Les chercheurs en sont souvent réduits à procéder à des extrapolations, aussi bien quant à la population concernée qu'à l'économicité de ces structures. Cet état de fait représente aussi une difficulté supplémentaire pour la mise en œuvre de stratégies de promotion et de développement de l'entraide autogérée sur le terrain.

Si elle perdure, cette difficulté à rassembler des données objectives et à fournir des preuves fondées de leur impact effectif fragilisera l'ensemble des acteurs, mais particulièrement les structures d'appui à l'entraide. Comme le montrent diverses études réalisées en Allemagne, la collusion avec les milieux pharmaceutiques devient alors un palliatif particulièrement tentant, à la fois pour valoriser le savoir des patients et comme source de financement (Matzat 2011). Or, l'entraide autogérée et son soutien impliquent nécessairement un degré suffisant d'indépendance, y compris matérielle. L'autonomie effective d'une association ou d'un groupe d'entraide financé majoritairement par un seul acteur économique, de plus directement intéressé à s'allier ses membres, est discutable.

Enfin, l'entraide autogérée subit actuellement une profonde transformation sous l'influence du rapide développement des médias sociaux. Un nombre croissant de communautés en ligne coexistent avec les groupes d'échange d'expériences "*in vivo*", voire s'y substituent. Ce n'est plus nécessairement au sein d'un ensemble de personnes clairement délimité et réuni à un endroit précis à heures fixes autour d'une thématique commune que se pratique l'entraide. Elle se vit aussi de façon plus diffuse, entre individus dont le statut exact est variable (personne concernée, proche, professionnel, simple curieux) et qui communiquent de façon spontanée, respectivement imprévisible, souvent sur plusieurs supports plus ou moins coordonnés. La toute nouvelle plate-forme de rencontre et d'intelligence collective Rezolab¹³, ayant la santé comme premier thème annuel, en est un bon exemple. La structure faïtière allemande de promotion de l'entraide autogérée¹⁴ mène actuellement plusieurs projets-pilote dans ce domaine, lesquels visent en particulier l'entraide entre jeunes adultes. Elle gère également une plate-forme interactive sur Internet¹⁵.

¹² Par exemple, entre cancers, maladies cardio-vasculaires, dépendances, maladies psychiques, etc. dans le seul secteur de la santé.

¹³ <http://www.rezolab.ch>.

¹⁴ NAKOS: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen www.nakos.de

¹⁵ Selbsthilfe-interaktiv.de

Comme tout mouvement social, l'entraide et sa promotion sont conditionnées par des facteurs contextuels, tels que le cadre politique, le système de prévoyance et de santé, le type de soutien que l'Etat apporte (ou non) aux structures associatives et aux projets citoyens, les évolutions technologiques et d'autres déterminants encore. Au vu des changements décrits ci-dessus, les acteurs de la promotion de l'entraide autogérée devront donc rapidement développer de nouvelles approches et acquérir de nouvelles méthodes de travail.

9. Perspectives en Suisse latine

Les enjeux généraux décrits ci-dessus rejoignent largement des défis d'ores et déjà discernés par la Fondation Info-Entraide Suisse et les centres de soutien cantonaux ou régionaux. C'est pourquoi la structure faîtière et ses partenaires ont intensifié leur collaboration et précisé leur vision commune. Cette étape franchie, il s'agit maintenant de développer les outils indispensables pour réorienter leurs modes d'action et continuer d'accomplir leur mission fondamentale de manière novatrice.

Sur le plan suisse, l'objectif primordial est de consolider l'ensemble du dispositif Info-Entraide et d'améliorer sa reconnaissance comme instance de référence pour la promotion de l'entraide autogérée.

C'est pourquoi, Info-Entraide Suisse s'est fixé, pour la période 2012-2015, les objectifs stratégiques suivants:

- doter l'entraide autogérée d'une "*marque*" commune, facilement identifiable sur le plan visuel (corporate design et corporate identity);
- valoriser son rôle transversal, par-delà les thèmes et les structures spécifiques, conformément aux recommandations de l'OMS;
- promouvoir activement la reconnaissance de la méthodologie spécifique appliquée à ce domaine;
- renforcer les synergies avec les organismes partenaires (ligues, associations d'entraide, coalitions de patients, alliances dans le domaine de la santé);
- renouveler les supports de communication, en particulier actualiser le site Internet et offrir une plate-forme interactive;
- promouvoir les groupes d'entraide en coordonnant les diverses offres existantes;
- soutenir les centres régionaux, en particulier renforcer le dispositif romand;
- assurer le transfert de connaissances dans le domaine de l'entraide;
- consolider Info-Entraide Suisse afin que la Fondation puisse durablement assumer son rôle de centre-ressource national;
- développer les centres existants sur mandats de la Confédération et de cantons.

Concernant ce dernier point, une importante étape politique et législative vient d'être franchie avec le réexamen, par le Parlement, du projet de Loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé (LPrev). Ce projet contient une disposition explicite de soutien à l'entraide. Les dernières divergences entre Conseil National et Conseil des Etats résolues, l'adoption de la LPrev devrait intervenir à fin septembre. Si cette décision

ne fait pas l'objet d'un referendum, la promotion de l'entraide disposera donc d'un ancrage légal spécifique.

En effet, l'article 14 de la LPrev - qui porte sur les Aides financières en faveur d'organisations et qui n'a jamais été contesté dans les débats – stipule que:

¹L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) peut, dans le cadre des crédits approuvés, accorder des aides financières à des organisations à but non lucratif de droit public ou privé pour soutenir des mesures de prévention, de promotion de la santé et de détection précoce de portée nationale.

²Les aides financières sont notamment octroyées pour des activités d'information, des offres de conseil et de soutien ainsi que pour la promotion de groupes d'entraide.

Cette disposition représente donc une base législative plus ferme que l'article 74 de la Loi fédérale sur l'assurance invalidité (LAI) sur lequel se fondent actuellement le mandat-cadre de prestations de l'OFAS à Info-Entraide Suisse, ainsi que les contributions de cette organisation faîtière aux centres de soutien liés par un sous-mandat de prestations.

Sur le plan cantonal ou régional, les centres de soutien et les associations qui les chapeautent auront à adapter leurs structures et méthodes de travail.

Les principaux changements qui les attendent à moyen terme sont les suivants:

- L'activité "*traditionnelle*" sous forme de contacts personnels (entretiens face-à-face et téléphoniques), ainsi que le recours aux supports papier (dépliants, listes de groupes, etc.) iront en diminuant au profit d'une plus grande présence en ligne.
- Outre leurs savoir-faire en animation de groupes, les professionnel-les des centres de soutien devront par conséquent acquérir ou faire valoir des compétences en médias sociaux et en animation de communautés en ligne.
- Les centres "*physiques*" perdront graduellement en intérêt; de nouvelles structures, davantage liées aux personnes et aux supports de communication modernes qu'à des lieux spécifiques, seront à inventer et à profiler – et par conséquent à financer par d'autres voies.
- Dans l'intervalle, bon nombre d'anciens et de nouveaux supports devront être utilisés conjointement et les activités "*classiques*" enrichies par de nouvelles stratégies et formes de promotion de l'entraide autogérée, ce qui représentera un surcroît – temporaire mais crucial - de travail et des besoins matériels accrus.

La mission essentielle des centres de soutien sera toujours de répertorier, d'informer et d'aiguiller vers les groupes ou les associations d'entraide, mais avec une dimension de plus en plus importante d'interconnexion "*on-line*" et "*off-line*" sur un territoire donné.

Depuis quelques années, les professionnel-les de l'entraide autogérée des cantons romands et du Tessin collaborent activement au sein d'un "*Réseau latin Info-Entraide*". C'est là qu'est développée la réflexion stratégique autour des enjeux actuels de la promotion de l'entraide autogérée propres à cette aire culturelle et géographique. C'est dans ce cadre également qu'ont lieu les échanges de vues et d'expériences qui permettent d'harmoniser et de consolider les pratiques autour de la mission commune, ce qui facilite l'émergence puis l'ancrage de nouveaux centres romands, d'une part, et les synergies avec la structure nationale, d'autre part.

Coordonnées d'Info-Entraide Suisse et des centres latins

Dimension suisse

Fondation Info-Entraide Suisse
Laufenstrasse 12
4053 Bâle
061 333 86 01
info@infoentraidesuisse.ch
www.infoentraidesuisse.ch



Dimension romande

Pour les cantons de Fribourg, de Genève, du Jura et du Valais, des processus de promotion de l'entraide autogérée sont en cours en lien avec des partenaires de terrain.

Pour informations, contacter:

Info-Entraide VD
Centre vaudois pour l'entraide autogérée
p.a. Bénévolat-Vaud
Centre de compétences pour la vie associative
Av. Ruchonnet 1
1003 Lausanne
021 313 24 00
info@benevolat-vaud.ch
www.benevolat-vaud.ch



Info-Entraide VD
Centre vaudois pour l'entraide autogérée

**bénévolat
-vaud**
**centre de
compétences
pour la vie
associative**

Dimension cantonale

Berne (partie francophone)
Centre pour l'entraide autogérée
Centre Jura bernois-Bienne-Seeland
Rue de la Gare 30
2502 Bienne
032 323 05 55
bienne@entraide-autogeree.ch
www.entraide-autogeree.ch



Selbsthilfezentren BE
Centres pour l'entraide autogérée
Information | Beratung | Koordination
Informations | conseils | coordination

Neuchâtel
Info-Entraide NE
Centre neuchâtelois pour l'entraide autogérée
Rue des Sablons 48
2000 Neuchâtel
032 724 06 41
entraide-autogeree-ne@net2000.ch



Info-Entraide NE
Centre neuchâtelois pour l'entraide autogérée

Tessin
Auto-aiuto TI
Centro di informazione per i gruppi di auto-aiuto
p.a Conferenza del volontariato sociale (CVS)
Via alla Campagna 9
6900 Lugano
091 970 20 11
info@volontariato-sociale.ch
www.auto-aiuto.ch



Vaud
Info-Entraide VD
Centre vaudois pour l'entraide autogérée
p.a Bénévolat-Vaud
Centre de compétences pour la vie associative
Av. Ruchonnet 1
1003 Lausanne
021 313 24 00
info@benevolat-vaud.ch
www.benevolat-vaud.ch



Info-Entraide VD
Centre vaudois pour l'entraide autogérée

**bénévolat
-vaud**
**centre de
compétences
pour la vie
associative**

Références bibliographiques

Barras, C. (2009). Les groupes de parole pour les parents. Bruxelles: De Boeck Université.

Borkmann, T. (2011). State of Self-Help & Peer Support in North America. 11th European Expert Meeting on Self-Help Support in Finland 15.6-17.6.11, Rapport edited by Anitta Raitanen. récupéré de http://kansalaisareena.fi/selfhelp2011/Bjorkman_State_of_Self-Help_Mutual_Aid.pdf le 1er juin 2012.

Cottet, S. (1998). Le travail social avec les groupes. Forum, (85), 9-27.

Coulon, P. (2009). Les groupes d'entraide. Une thérapie contemporaine. Paris: L'Harmattan.

Godbout, J. (1992). L'esprit du don. Montréal-Paris: La Découverte.

Gognalons-Nicolet, M., Bardet Blochet, A., Zbinden, E., Heeb, J.-L., Borgetto, B. (2006). Groupes d'entraide et santé. Chêne-Bourg: Médecines et Hygiène.

Herzog-Diem, R., Huber S. (2008). Les groupes d'entraide autogérés. Se soutenir mutuellement pour aller mieux. Zurich: Der Schweizerische Beobachter.

Info-Entraide Suisse. Business Plan. récupéré de <http://www.kosch.ch/news.html> le 26 juin 2012

Matzat, J. (2011). Neutral and Independent??? Self-Help and Big Pharma. 11th European Expert Meeting on Self-Help Support in Finland 15.6-17.6.11, Rapport edited by Anitta Raitanen. récupéré de http://kansalaisareena.fi/selfhelp2011/Self_help_and_big_pharma.pdf le 1er juin 2012.

Matzat, J. (2011). Details from Switzerland. 11th European Expert Meeting on Self-Help Support in Finland 15.6-17.6.11, Rapport edited by Anitta Raitanen- récupéré de http://kansalaisareena.fi/selfhelp2011/Matzat_details_from_switz.pdf le 1er juin 2012.

OMS (1982). Recommandation (pour l'Europe) pour une politique de promotion des groupes d'entraide. Réf. ICP/HED.014 6484B. Récupéré de <http://www.kosch.ch/dl/recommandationOMS.pdf> le 16 mai 2012.

de Rosnay J. (2012). Surfer la vie, Comment survivre dans la société fluide. Paris: Ed. LLL Les liens qui libèrent.