

## Glossaire

Pour améliorer la communication et la compréhension dans le domaine de l'entraide autogérée, notamment à l'usage de groupes de travail et ateliers ou pour la rédaction de documents et concepts.

Ce glossaire est d'autant plus important que certaines notions voisines sont exprimées parfois par des termes différents, ou sont comprises de façons différentes. Il constitue un instrument de travail et pourra être progressivement complété ou amélioré.

Septembre 2015, Info-Entraide Suisse

Notions (termes en allemand)	Définition
Autonomie	<p>Sous le terme d'autonomie (qui vient du grec autós, „soi-même“ et nómos, „règle“) on entend une situation de responsabilité personnelle, d'autodétermination, d'indépendance, d'autogestion, et de liberté de décision (adapté de <a href="https://fr.wikipedia.org/wiki/Autonomie">https://fr.wikipedia.org/wiki/Autonomie</a>).</p> <p>Dans le mouvement de l'entraide, cette notion caractérise aussi bien le fonctionnement d'un groupe en tant que collectif que ce que l'on veut atteindre au niveau de la personne: l'autodétermination, l'empowerment, la capacité à s'en sortir soi-même (self-management) et les compétences en matière de santé. (NAKOS Info 110, 2014)</p>
Centre info-entraide (Selbsthilfezentrum)	<p>Les centres Info-Entraide assurent la promotion transversale – c'est-à-dire pour tous les thèmes de santé et 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. 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. Les centres régionaux forment un réseau suisse, qui a pour mission un meilleur positionnement de l'entraide dans notre pays. (Info-Entraide Suisse)</p>
Compétences en santé (Gesundheitskompetenz)	<p>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.</p> <p>(Kickbusch 2006 / Gesundheitskompetenz: Eine konzeptuelle Einordnung, sur mandat de l'OFSP ; Kathrin Sommerhalder et Thomas Abel, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, 2007)</p>
Compétences en tant que personne concernée	<p>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</p>

(Betroffenenkompetenz)	tirer de ce parcours personnel.
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 et 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)
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 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. (Herringer (2010) 63, 70-72 et Stark (2002) 5)
Entraide sur internet (Virtuelle Selbsthilfe)	L'entraide sur internet propage sur la 'toile' la même la même conception que l'entraide autogérée : des personnes concernées par une même maladie ou handicap, de mêmes problèmes de vie, de mêmes soucis et réflexions, partagent entre elles par des forums sur internet afin de se soutenir mutuellement, se communiquer des informations et connaissances, s'écouter réciproquement, et ainsi se soutenir, se donner du courage et s'aider. Le partage peut se passer lors d'un 'chat' simultané, par des contacts par courriel, ou par la participation à des forums sur le web. (Info-Entraide Suisse et Nakos, 2015)
Environnement personnel (Umfeld)	Toutes les personnes avec lesquelles un individu entretient une relation directe. (Glossaire Stratégie MNT OFSP 2015)
Expert de sa propre expérience (Erfahrungsexpert/in)	Les participants à des groupes d'entraide sont ou deviennent des „experts de leur propre expérience“. Au sein d'un groupe, on rassemble et échange des informations de toutes sortes, des connaissances et des expériences vécues, et sur cette base on construit une possibilité d'aide mutuelle. On peut aussi développer de l'aide pour d'autres personnes concernées qui ne font pas partie du groupe, améliorer la coopération avec les institutions thérapeutiques, élaborer de la communication envers le public ou défendre les intérêts des personnes concernées. (Info-Entraide Suisse)
Groupe avec guidance professionnelle (Fachgeleitete Gruppe)	Les groupes avec guidance professionnelle sont animés par un/e professionnel/le qui est elle-même concernée ou non par le problème commun, et qui est rattachée à une institution (avec ou sans rémunération), par exemple à une église, un service public, une association de services bénévoles, etc. Ces groupes ne sont pas considérés comme des groupes d'entraide autogérés. (Info-Entraide Suisse)
Groupe d'entraide autogéré (Selbsthilfegruppe)	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

	<p>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)</p>
Groupe (Gruppe)	<p>La notion de groupe a de nombreuses significations et ne peut être définie en une seule phrase. On parle d'un „groupe“, en général, lorsque plusieurs personnes collaborent étroitement ensemble pour une relativement longue durée et définissent dans ce but certaines structures et processus concernant le fonctionnement du groupe. (Edding / Schattenhofer 2009)</p>
Groupes thérapeutiques (Therapiegruppen)	<p>On entend par „groupes thérapeutiques“ des groupes conduits par un/e thérapeute professionnel/le, rattachés 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)</p>
Hôpital ouvert à l'entraide (Selbsthilfefreundliches Spital / Klinik)	<p>Un hôpital ouvert à l'entraide se caractérise par le fait qu'il enrichit ses compétences et processus médicaux et soignants par des connaissances et 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. (Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ Deutschland)</p>
Ligue de santé (Gesundheitsliga)	<p>Organisation d'intérêt public, sur le plan national ou cantonal, qui s'engage dans le système de santé et le système social pour la prévention d'une maladie ou un groupe de maladies spécifique, qui soutient les personnes concernées et qui s'engage de manière générale pour la prévention des maladies et la promotion de la santé. (Conférence des ligues de la santé GELIKO 2009)</p>
Maladies chroniques (Chronische Krankheiten)	<p>On entend actuellement sous le terme de „maladies chroniques“ des états de mauvaise santé qui durent longtemps, voire même toute la vie, qui ne guérissent pas spontanément ni ne peuvent être guéris par un traitement curatif. (Bury, 1991; Dowrick, Dixon-Woods, Holman, &amp; Weinman, 2005). Voir: OBSAN DOSSIER 46, Leben mit chronischer Krankheit, Die Perspektive von Patientinnen, Patienten, und Angehörigen, (Vivre avec une maladie chronique – le point de vue des patients et de leurs proches) Jörg Haslbeck, Margot Klein, Iren Bischofberger, Beat Sottas.</p>
Médecine de premier recours (Grundversorgung, medizinische)	<p>La médecine de premier recours comprend les soins préventifs et curatifs de la population prodigués à la population par les médecins de premier recours, le personnel soignant, les pharmaciennes, les sages-femmes, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les diététiciens, les médecins assistants en cabinet et les assistants en soins communautaires. (Glossaire Stratégie MNT, OFSP 2015)</p>
MNT – Maladies non transmissibles	<p>MNT est l'abréviation de „maladies non transmissibles“. Elles comprennent notamment le diabète, les maladies cardio-vasculaires et le cancer. A la</p>

(NCD – Nichtübertragbare Krankheiten)	différence des maladies infectieuses, comme le sida et la tuberculose, les maladies non transmissibles sont en nombre croissant surtout dans les pays riches. Leurs causes relèvent souvent du style de vie (manque d'activité physique, mauvaise alimentation, fumée du tabac, etc.). C'est pourquoi la Confédération a lancé en 2014 une „stratégie MNT“, à laquelle participent les ligues de santé, les organisations de santé publique, les associations de patients et le mouvement de l'entraide ( <a href="http://www.bag.admin.ch/mnt">www.bag.admin.ch/mnt</a> ). Les maladies non transmissibles sont parfois confondues avec les maladies chroniques, mais les deux notions ne se recoupent pas exactement.
Mouvement de l'entraide autogérée (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 / Info-Entraide Suisse)
Organisation d'entraide (Selbsthilfeorganisation)	Cette forme de structure d'entraide a une très longue tradition en Suisse. Depuis environ 100 ans sont apparues les premières organisations d'entraide de personnes handicapées (association des sourds, des 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 ciblées 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. ( <a href="http://www.nakos.de/informationen/basiswissen/selbsthilfeorganisationen">http://www.nakos.de/informationen/basiswissen/selbsthilfeorganisationen</a> )
Patient / patiente (Patient / Patientin)	On définit comme patient quelqu'un qui est examiné médicalement ou qui se voit administrer un traitement par un médecin ou un autre professionnel de santé dans le but de traitement d'une maladie, une infirmité, une blessure, etc.
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)
Prévention (Prävention)	Mesures visant à éviter ou à minimiser les maladies Prévention primaire, secondaire, tertiaire : Cette distinction établie pour la première fois dans les années 60 par la psychiatrie sociale (Caplan 1964) a cours aujourd'hui encore (Gutzwiller, Paccaud 2011) et décrit le moment de l'intervention sur le continuum de la prévention et du traitement. La <i>prévention primaire</i> intervient lorsque la maladie n'est pas encore déclarée, avec l'objectif d'empêcher son apparition par la mise en place de condi-

	<p>tions favorables à la santé et un changement du mode de vie. Elle s'inscrit dans une perspective à long terme (= prévention universelle).</p> <p>La <i>prévention secondaire</i> correspond au dépistage précoce d'une maladie à un stade pré-symptomatique chez des personnes qui présentent des facteurs de risque physiologiques ou comportementaux, en anticipant un traitement dans l'optique d'améliorer un pronostic, ou en préconisant un changement du mode de vie, un traitement médicamenteux ou toute autre mesure dans l'optique de diminuer le risque de maladie (= prévention sélective).</p> <p>La <i>prévention tertiaire</i>, enfin, intervient lorsque la maladie est déjà déclarée. Mesure curative, elle s'efforce d'empêcher l'apparition de dommages consécutifs et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique par un changement de leur mode de vie. Elle a pour objectif d'éviter les rechutes et les dommages consécutifs au quotidien. Cette forme de prévention est parfois appelée réhabilitation ou prévention indiquée. (Glossaire Stratégie MNT, OFSP 2015)</p>
Proches (Angehörige)	<p>Les „proches“ qui se réunissent dans des groupes d'entraide ont généralement deux motivations: ils et elles veulent agir d'une part pour quelqu'un d'autre, mais aussi pour eux-mêmes. D'un côté aider un membre de leur famille, leur partenaire, ou un/e ami/e, qui est malade (chronique), handicapé, dépendant, ou qui souffre de problèmes psychiques ou est victime de conflits. Mais également arriver à mieux maîtriser les 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-Faltblatt-Angehörige.pdf, 2013)</p>
Promotion de la santé (Gesundheitsförderung)	<p>La promotion de la santé est un processus qui vise à donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu. (OMS, Charte d'Ottawa 1986)</p>
PROSPREH (LUFEB)	<p>Les prestations ayant pour objet de soutenir et de promouvoir la réadaptation des handicapés (Prospreh) sont soutenues financièrement par l'Office fédéral des assurances sociales (Circulaire sur les subventions aux organisations de l'aide privée aux personnes handicapées, 2015)</p>
Rencontres pour échanger (Austauschtreffen)	<p>Les centres de contact régionaux pour l'entraide 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.</p>
Réseau de contact (Kontaktnetz)	<p>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 ré-</p>

	gion 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)
Résilience / Capacité de résistance (Resilienz / Widerstandsfähigkeit)	On parle de résilience lorsqu'une personne affectée par un traumatisme, des difficultés majeures ou des mauvaises conditions de vie arrive malgré tout à se reconstruire et à développer sa santé psychique. Le terme vient de l'anglais „resilience“ qui signifie capacité de résistance et de rebondir, élasticité. Il s'agit donc de la capacité d'une personne à pouvoir faire face avec succès à des conditions de vie défavorables et à des stress négatifs. (Wustmann 2004,18, www.resilienz.at)
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 (Antonowsky (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 de 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 participants aux groupes d'entraide peuvent mettre en pratique les principes de la salutogénèse: comprendre plutôt que dénier ; être capable d'agir plutôt qu'impuissant ; rechercher du sens et de la motivation contre la résignation et l'isolement (Info-Entraide Suisse)
Santé (Gesundheit)	Le terme „santé“ désigne l'observation individuelle et sociale de symptômes de la santé / non santé au moyen de distinctions comme absence/présence de maladies, bien-être/mal-être ou vitalité/apathie. „Santé“ ne désigne donc pas un état absolu, mais la position en constant changement d'une personne sur le continuum santé/maladie. On établit une distinction entre santé physique et santé psychique (Hafen 2013 et Glossaire Stratégie MNT, OFSP 2015)
Self help (Individuelle Selbsthilfe)	Le „self help“ (ou „auto-assistance“) recouvre principalement des démarches individuelles mais également, dans un sens plus large, des actions collectives qui prennent leur place dans des structures sociales existantes. (Vogelsanger, 1995, 25)
Self management (Selbstmanagement)	Le terme de "self management" (ou en français d'auto-prise en charge ou d'autogestion, lorsqu'il se rapporte à un individu) se réfère à la compétence des personnes à conduire leur propre développement personnel et professionnel de manière largement indépendante des influences externes. Elle comprend des compétences spécifiques telles que la motivation personnelle, la fixation d'objectifs, la planification, l'organisation, la capacité d'apprentissage et la mesure de la réussite au moyen de feedbacks. (Wikipedia) 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 symp-

	tômes, 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. (Glossaire Stratégie MNT, OFSP 2015)
Soins intégrés / coordonnés (Integrierte / koordinierte Versorgung)	Le terme „soins intégrés“ désigne une prise en charge de santé étendue à tous les secteurs et groupes professionnels et axée sur le patient, accordant une place importante à la mise en réseau, à la collaboration et à la coordination dans le but d'améliorer la qualité des soins (CDS & OFSP 2012)
Solidarité (Solidarität)	Venant du latin „solidus“ (forme digne, véritable ou solide), la solidarité se réfère la plupart du temps, dans un cadre éthico-politique, à une attitude de partage et soutien réciproque des idées, des activités et des objectifs des autres. Elle exprime aussi la cohésion entre les personnes et entre les groupes qui ont des vues communes ou semblables, et l'engagement pour des valeurs partagées. (Wikipedia)
Soutien par les pairs (Peer Support)	On parle de „soutien par les pairs“ lorsque des personnes concernées se forment ensemble pour développer l'entraide autogérée, notamment en apprenant à animer des discussions, à faciliter le démarrage d'un groupe, à gérer les crises et à répondre aux demandes des membres. (Info-Entraide Suisse)
Système de soins ou Système de santé (Gesundheitsversorgung)	Un système de santé englobe l'ensemble des professionnels médicaux et non médicaux, des organisations, institutions et ressources, ainsi que les réglementations et les processus dont le but est de promouvoir et protéger la santé de la population et de traiter les maladies et les accidents. (OMS et Wikipedia)
Thèmes rares (Seltene Themen)	Il y a certaines maladies et certains thèmes qui sont tellement rares qu'il n'est pas possible de trouver assez de personnes concernées dans une même région pour créer et gérer un groupe d'entraide autogéré. 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 le réseau de contact, il est possible de trouver des adresses de personnes concernées ou de proches et ainsi d'établir un contact direct. (Info-Entraide Suisse)
Triologue (Trialog)	Le „Triologue“ est une modalité d'échange égalitaire autour du vécu des patients et ex-patients concernés par une maladie psychique, des proches et des professionnels, 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, 2015)