



SELBSTHILFESCHWEIZ
INFOENTRAIDESUISSE
AUTOAIUTOSVIZZERA

Info-Entraide Suisse

Plan d'action*
Vision, Orientation, Stratégie
2016 – 2020

Laufenstrasse 12
CH-4053 Basel
Tél. 061 333 86 01
info@selbsthilfeschweiz.ch
www.selbsthilfeschweiz.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	4
4.	La vision de la Fondation Info-Entraide Suisse	4
5.	L'orientation de la Fondation Info-Entraide Suisse (Leitbild).....	5
	La compréhension de l'entraide autogérée	5
	Le domaine d'intervention	6
6.	Les mandats de la Fondation Info-Entraide Suisse.....	6
6.1	Info-Entraide Suisse en tant que structure de services.....	6
6.2	Info-Entraide Suisse en tant que défenseur des intérêts.....	6
6.3	Info-Entraide Suisse en tant que transmetteur de connaissances.....	7
7.	Les domaines de compétence d'Info-Entraide Suisse en relation avec:	7
7.1	Les Centres Info-Entraide régionaux	7
7.2	Les groupes d'entraide	7
7.3	Entraide autogérée dans l'espace virtuel	7
7.4	Politique, administration, communication au public	8
7.5	Recherche scientifique, savoir professionnel et formation.....	8
7.6	Partenariats nationaux	8
7.7	Réseau international.....	8
8.	Les objectifs stratégiques et domaines d'action de la Fondation Info-Entraide Suisse jusqu'en 2020	9
8.1	Partenariats et coopérations	9
8.2	Travail d'information et communication.....	9
8.3	Ancrage politique et juridique.....	9
8.4	Poursuite du développement du mouvement de l'entraide autogérée en Suisse	9
8.5	Stabilisation de l'organisation Info-Entraide Suisse	9
9.	Annexes	10
	Le Team d'Info-Entraide Suisse	10
	Le Conseil de fondation d'Info-Entraide Suisse	11
	Etapas de développement de la Fondation Info-Entraide Suisse 2001 - 2016.....	12
	Critères pour l'enregistrement des groupes d'entraide.....	14
	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	16
	Domaines d'action de la Fondation Info-Entraide Suisse.....	21
	Diffusion des groupes d'entraide en Suisse	22
	Extraits de la Loi sur l'assurance invalidité et du Règlement AI	23

1. Introduction

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

Info-Entraide Suisse a pour mission de fournir des services utiles à la promotion de l'entraide, et de défendre et de faire connaître l'utilité de l'entraide. Dans cet effort, Info-Entraide Suisse relaie l'engagement au plan local 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 dans une relation de sous-contractants du mandat de prestation de la fondation Info-Entraide Suisse et à ce titre liés par les critères de qualité et les lignes directrices d'Info-Entraide Suisse et de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). En Suisse, on compte actuellement environ 2100 groupes d'entraide traitant de plus de 300 thèmes et plus de 40 forums qui permettent à des personnes concernées et à leurs proches de cultiver des échanges sur le mode « de personne à personne ».

L'objectif à moyen et à long termes de cet effort est de relier ensemble les très diverses 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 et les proches. L'entraide autogérée et son développement doivent trouver une profonde résonance dans la population et trouver 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. Un autre objectif est d'intensifier la communication et l'information au public, un effort nécessaire notamment pour améliorer la reconnaissance de l'entraide autogérée par la société et son ancrage législatif.

Pour les années 2016 à 2020, cinq orientations stratégiques, avec des objectifs concrets et des mesures de mise en œuvre, ont été définis. Ces intentions seront précisées à court terme dans des objectifs annuels.

Les cinq orientations stratégiques :

- 1) Partenariats et coopérations
- 2) Travail d'information et communication
- 3) Ancrage politique et juridique
- 4) Poursuite du développement du mouvement de l'entraide autogérée en Suisse
- 5) Stabilisation de l'organisation Info-Entraide Suisse

Le plan d'action indique cers quoi et comment Info-Entraide Suisse veut se développer au futur, quelles formes de mise en œuvre il prévoit d'appliquer et de quels soutiens il a besoin.



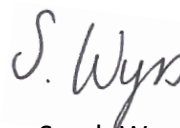
Lukas Schmid

Président



Carmen Rahm

Directrice jusqu'à mi 2016



Sarah Wyss

Directrice désignée

2. La Fondation Info-Entraide Suisse

La Fondation – d'abord sous le nom de KOSCH, et dès 2012 appelée „Info-Entraide Suisse“ – agit depuis quinze ans sur le plan national pour le développement de l'entraide autogérée.

Sous le nom de KOSCH a été créée en 2000 la structure de coordination et de service liée à l'ensemble des Centres Info-Entraide régionaux. Elle est la seule organisation qui s'engage, indépendamment de la thématique, du degré et du type de concernement, de la forme de l'entraide, pour l'idée et le modèle de l'entraide autogérée. La Fondation bénéficie depuis 2001 d'un mandat de prestations de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) qu'elle remplit avec la contribution active de 20 Centres Info-Entraide régionaux et de 2 organisations d'entraide. Elle ne poursuit aucun but lucratif.

Le 2 janvier 2012 la Fondation a pris son nouveau nom Info-Entraide Suisse. La même année est réunie une première « Table ronde » réunissant 26 participants de 19 organisations du domaine du handicap, de la formation des patients et des ligues de santé, qui a posé les bases pour un échange intensifié entre ces acteurs. Deux Tables rondes suivirent en Romandie et au Tessin.

L'année suivante, le site internet national du domaine de l'entraide a été complètement renouvelé, avec une machine de recherche pour trouver les groupes d'entraide, dans les trois langues nationales. En 2015 a été créé le 20^{ème} Centre Info-Entraide, celui du Jura, intégré dans la structure Caritas de ce canton.

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 la compétence sociale et de santé et l'autodétermination des personnes par le moyen de la responsabilité individuelle et de l'entraide mutuelle, afin que la qualité de vie et l'intégration sociale des personnes vivant une situation difficile soient améliorées.

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, en facilitant un accès facile 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, est comprise comme une méthode de développement des compétences sociales et de santé et de l'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

„Nous sommes tous mortels, mais aussi longtemps qu'un filet de vie coule en nous, nous sommes dans une certaine mesure en bonne santé“.¹ Le modèle de la salutogénèse développé par A. Antonovsky correspond à notre conception de l'homme, qui se situe toujours sur un continuum entre la maladie et la bonne santé.

Les individus sont – indépendamment de leur situation de vie actuelle – capables d'apprendre et de se développer. Leurs manières d'agir ressortent 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 reste entière au sein des groupes d'entraide. Les membres des groupes et d'autres plateformes d'entraide autogérées agissent de manière active et responsable pour leur santé, et en se tournant de manière acceptante 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 » et d'« aide aux autres », ils contribuent à l'intégration dans la société.

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

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 âgés, 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.

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.

Un groupe est plus que la somme de ses participants, il apporte 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 comme de valeur égale et recommande une relation aussi égalitaire que possible entre les personnes concernées et les professionnels.

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 distance de groupes qui ne reconnaîtraient pas les principes éthiques fondamentaux².

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.

¹ Aaron Antonovsky, Salutogenese-Modell in: Antonovsky, Aaron und Alexa Franke. Salutogenese. 1997.

² Voir Annexes: critères pour les groupes d'entraide

Le domaine d'intervention

Info-Entraide Suisse intervient dans le système de santé et social de la Suisse. Elle se positionne au niveau national par une compétence à soutenir et promouvoir l'entraide autogérée dans tous les différents 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 du mouvement de base 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. Elle s'efforce d'améliorer ces conditions cadres.

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 personnes concernées aux offres en lien avec l'entraide autogérée.

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 initie 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 pour 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 la 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 existent différentes structures de contact et coopération, comme des conférences, des commissions, l'Intranet, la Newsletter et d'autres.

7.2 Les groupes d'entraide

Les compétences professionnelles de celles et ceux qui soutiennent les groupes d'entraide et les compétences d'expérience des personnes concernées dans les groupes sont considérées par Info-Entraide Suisse comme d'égale valeur. Ceci implique de soutenir une relation aussi égalitaire que possible entre les personnes concernées et les professionnels. Info-Entraide Suisse n'est en règle générale pas en contact direct avec les groupes d'entraide. Ceci constitue la tâche centrale des centres Info-Entraide régionaux. Info-Entraide Suisse offre aux membres de groupes et aux personnes intéressées un service de communication et d'information. Elle s'engage pour la promotion des groupes d'entraide aux différents niveaux : la société, le politique, les institutions des systèmes de santé et d'action sociale.

Info-Entraide Suisse s'efforce de réaliser un transfert de connaissances ouvert et facilement accessible aux personnes intéressées. Elle encourage, lors de manifestations, l'intégration et la prise de parole des membres de groupes d'entraide. Et elle assure, par la coordination et l'établissement de guides et de directives, une qualité homogène dans toute la Suisse pour les relations avec les groupes d'entraide.

7.3 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 de concernement, mais aussi indépendamment de la forme des échanges. C'est ainsi

qu'elle soutient notamment les échanges entre personnes concernées par le moyen de forums dans l'espace virtuel et promeut le développement de telles structures d'entraide utilisant l'internet par des conditions cadre minimum.

7.4 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 de la promotion de l'entraide autogérée.

7.5 Recherche scientifique, savoir professionnel et formation

Info-Entraide Suisse initie 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 soutien 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.

7.6 Partenariats nationaux

Depuis le printemps 2013 Info-Entraide Suisse coordonne des partenariats avec les représentants des centres Info-Entraide régionaux et des organisations spécialisées thématiques. Ensemble ils travaillent à promouvoir l'entraide autogérée en s'efforçant à une coopération renforcée et transparente avec les ligues de santé, les organisations d'entraide et les centres régionaux.

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, l'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 mars 2016 lors d'une retraite du Conseil de fondation, complété par deux représentants des centres Info-Entraide régionaux.

8.1 Partenariats et coopérations

Une coopération dynamique et pleine de synergies avec les centres Info-Entraide régionaux (en tant que sous-contractants du mandat de l'OFAS), avec les autres organisations actives dans le domaine de l'entraide et avec d'autres acteurs de politique sociale et de santé permet à Info-Entraide Suisse de réaliser sa mission fondamentale: la promotion de l'entraide autogérée et des groupes d'entraide.

8.2 Travail d'information et communication

Un travail sérieux d'information et communication contribue à améliorer la reconnaissance sociale de l'entraide autogérée. Il doit faire connaître à la société quels sont l'utilité et l'efficacité de l'entraide.

8.3 Ancrage politique et juridique

Un ancrage politique et juridique est un élément central pour que la vision „l'entraide autogérée est une partie intégrante du système social et de santé“ devienne réalité. Etablir cet ancrage implique d'une part l'influence sur les dossiers traités au Parlement, d'autre part une intégration effective dans les stratégies nationale telles que MIGES (Migration et santé), NCD (Maladies non transmissibles) ou Santé2020 (Stratégie de santé du Conseil fédéral). L'entraide autogérée doit être défendue, reconnue et promue comme un pilier important des systèmes de santé et d'action sociale, aussi bien sur le plan politique qu'au niveau de la société.

8.4 Poursuite du développement du mouvement de l'entraide autogérée en Suisse

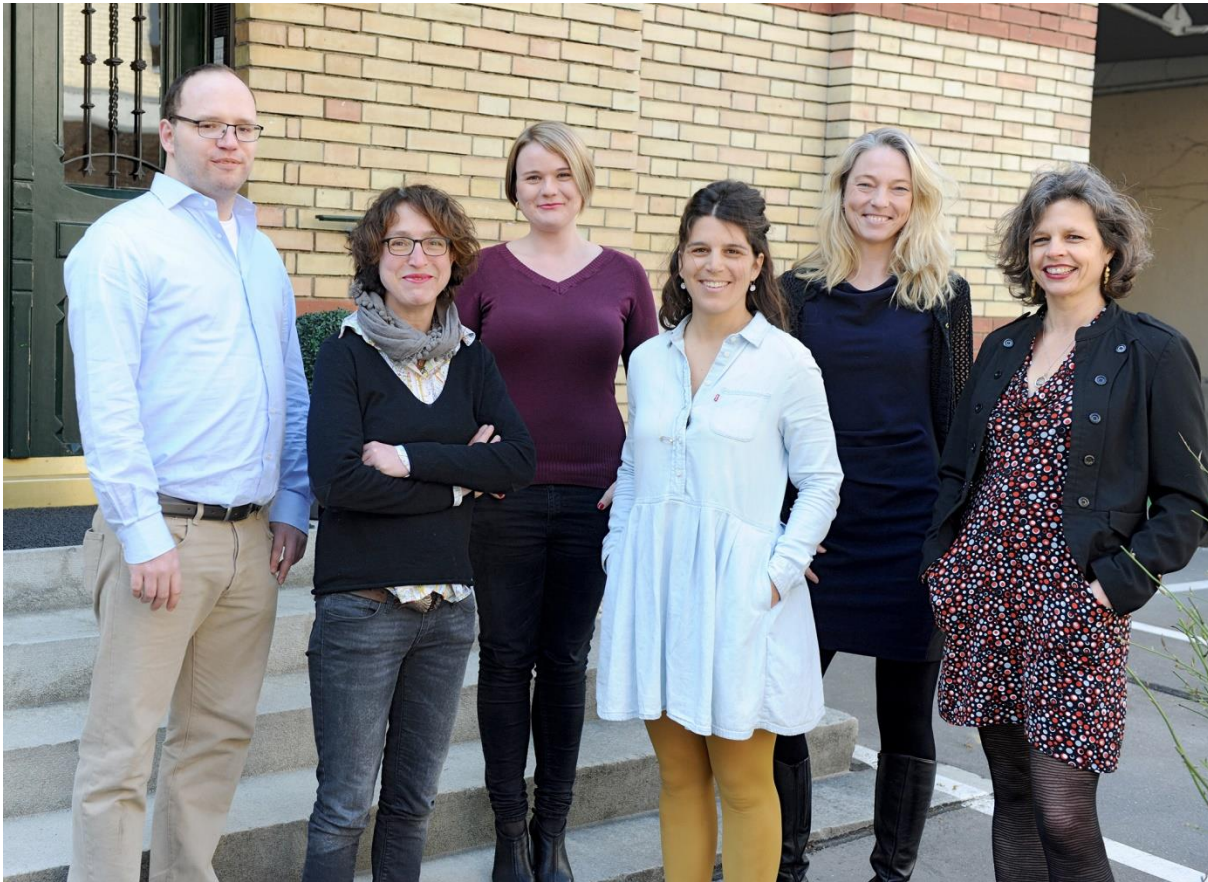
Après la construction et consolidation de la Fondation Info-Entraide Suisse de 2012 à 2015, celle-ci souhaite pousser en avant le mouvement de l'entraide autogérée en Suisse avec de nouveaux développements.

8.5 Stabilisation de l'organisation Info-Entraide Suisse

La stabilisation de la Fondation Info-Entraide Suisse reste, après le développement intensif récent, toujours essentielle. Les domaines de compétence actuels seront mis en œuvre de façon efficace et efficiente. Le développement de la promotion de l'entraide peut s'appuyer sur un fondement solide.

9. Annexes

Le Team d'Info-Entraide Suisse



(de g. à dr.) Luca Rykart, Katia Schaer, Sarah Wyss, Bettina Haefeli, Sonja Rahm-Schlotterbeck, Carmen Rahm

Le Conseil de fondation d'Info-Entraide Suisse



(de g. à dr.) Philippe Lehmann, Franz Wyss, Maja Ingold, Peter Trauffer, Maja Schaub, Tom Burri, Lukas Schmid, Ursula Frei-Kocher, Petra Wittwer

Lukas Schmid	<i>Basel (BS), Strategieberater</i> Président de la Fondation & Ressort Communication
Philippe Lehmann	<i>Neuchâtel (NE), anc. professeur Haute Ecole de Santé, Lausanne</i> Vice-président, Ressort Entraide autogérée et systèmes de santé/social & Ressort Suisse Romande/Ticino
Maja Schaub	<i>Wabern (BE), Literaturwissenschaftlerin und Psychotherapeutin</i> Ressort Partenariats
Ursula Frei-Kocher	<i>Allschwil (BL)</i> Ressort Personnel/Développement de l'organisation
Maja Ingold	<i>Winterthur (ZH), Nationalrätin</i> Ressort Politique & Ressort Centres Info-Entraide régionaux
Peter Trauffer	<i>Zürich (ZH), lic. phil. Psychologe FSP</i> Ressort Fundraising, Entraide autogérée et systèmes de santé/social, Ressort Centres Info-Entraide régionaux & Ressort Romandie/Ticino
Petra Wittwer	<i>Oberhofen (BE)</i> Ressort Représentation des personnes concernées
Franz Wyss	<i>Bern (BE), alt Zentralsekretär Gesundheitsdirektorenkonferenz, Berater für Gesundheitspolitik</i> Ressort Finances & Ressort Romandie/Ticino
Tom Burri	<i>Luzern (LU), Geschäftsführer Selbsthilfezentrum Luzern</i> Ressort Centres Info-Entraide régionaux

Etapes de développement de la Fondation Info-Entraide Suisse 2001 - 2016

- 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 différencie 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 dans la 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.selbsthilfes Schweiz.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 travaille dès lors à une stratégie commune de promotion de l'entraide autogérée au sein des organisations actives sur le plan de l'entraide.
www.selbsthilfes Schweiz.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 10m 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 intégré 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-selbsthilfe.ch

Critères pour l'enregistrement des groupes d'entraide³

Les groupes d'entraide doivent remplir les critères ci-après s'ils souhaitent être enregistrés sur notre base de données.

Les **groupes d'entraide** inscrits sur les listes de groupes accessibles au public :

- sont basés sur les contacts directs et personnels entre les membres
- offrent un échange entre des personnes se trouvant dans des situations de vie similaires, elles-mêmes concernées ou comme proches
- se basent sur les expériences personnelles et sur les connaissances et compétences des membres
- se constituent par une participation volontaire et individuelle des membres
- sont des initiatives à caractère privé, qui travaillent sous leur propre responsabilité commune ; les membres sont collectivement responsables pour le bon résultat du groupe
- se réunissent régulièrement selon leurs possibilités et leurs besoins, à des rythmes qui peuvent être différents
- se dirigent eux-mêmes ; ils ne sont pas guidés ou conduits par un(e) professionnel(le) ; la manière de conduire le groupe est fixée par les membres
- orientent leurs buts et leur travail dans un esprit de neutralité (sans intentions sectaires)
- respectent les normes et lois éthiques, morales et juridiques
- travaillent sans objectif lucratif (ce qui ne signifie pas que les activités soient toujours et entièrement gratuites ; il peut être demandé des contributions financières pour les frais de locaux, de copies, ou autres besoins)
- se tiennent, ainsi que leurs membres, à la règle de la confidentialité envers l'extérieur.

Après examen, on peut intégrer dans les listes de groupes également des groupes d'entraide qui ne respectent pas intégralement ces critères, par exemple des groupes d'entraide qui sont ponctuellement ou constamment conduits par un(e) professionnel(le), si le/la professionnel(le) est lui/elle-même concerné, adopte une position d'égalité avec les autres dans les discussions, et ne reçoit pas d'honoraires pour sa fonction

Critères pour les groupes avec guidance professionnelle

- la participation est gratuite pour les participants, sous réserve des frais de fonctionnement
- les participants/membres se partagent les frais de fonctionnement.

Après examen, ces groupes peuvent être inscrits sur les listes avec la mention « groupes avec guidance professionnelle ».

³ Extraits du site internet, état avril 2016

Critères pour les **personnes de contact qui cherchent des échanges**

Les personnes qui sont concernées, ou respectivement leurs proches, par une maladie ou par une problématique rare et qui recherchent le contact avec d'autres personnes pareillement concernées, peuvent être inscrites par les centres de contact régionaux ou par Info-Entraide Suisse sur la banque de données et le moteur de recherche. Cela particulièrement lorsqu'elles se tiennent à disposition comme personne de contact au niveau national ou par région linguistique pour cette problématique.

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'entraide⁴

Services aux Centres Info-Entraide régionaux

➤ *Interface entre niveaux national et régional*

- Contrat de prestation d'Info-Entraide Suisse au plan fédéral (OFAS), contribution annuelle aux centres Info-Entraide régionaux, montant total Fr. 394'565
- Financement additionnel de projets avec une enveloppe annuelle de Fr. 60'000
- Négociation avec les responsables des centres pour chaque période contractuelle
- Etablissement du catalogue des prestations et argumentaires
- Chaque année, collecte, et controlling et regroupement des données sur les prestations dues et effectuées à l'intention de l'OFAS
- Audits avec l'OFAS, vérification de la qualité et du professionnalisme
- Introduction du système Swiss Gaap Fer, en raison des montants des transferts
- Contacts et négociations avec les autres offices fédéraux, dont l'OFSP

➤ *Développement et assurance de qualité*

En concertation et avec la participation des centres Info-Entraide régionaux, initier, planifier et mettre en œuvre des documents de base thématiques et des événements qui soutiennent le développement de la qualité:

- Offre annuelle de 1 ou 2 formations pour les professionnels des centres Info-Entraide
- Co-organisation de la conférence annuelle des centres Info-Entraide
- Périodiquement, conférence des Associations responsables des centres Info-Entraide
- Mise en place et actualisation d'un Intranet pour les centres Info-Entraide et Info-Entraide Suisse
- Directives
- Evaluation des standards de qualité, catalogues de prestation pour un relevé homogène des statistiques et de l'emploi du temps
- Protection des données
- Critères pour l'enregistrement des groupes d'entraide sur la base de données
- Comptage des groupes d'entraide, clarification des compétences entre centres Info-Entraide dans les situations suprarégionales
- Gestion des demandes sur des thèmes rares
- Critères pour le soutien de projets
- Répartition des thèmes des groupes d'entraide selon la classification de l'OMS
- Processus de création et développement d'un groupe d'entraide (de la création à la dissolution)

⁴ état avril 2015

- Glossaire, définitions
- Documents dans au moins deux langues nationales
- Commission spécialisée Qualité et Formation

➤ *Projets*

En concertation et avec la participation des centres Info-Entraide régionaux, ou à leur demande/proposition, initier, planifier et mettre en œuvre des projets d'importance nationale:

- Tables Rondes avec les Ligues de santé et les organisations d'entraide
- Projet „Partenariats nationaux pour l'entraide autogérée“
- Projet „Recherche nationale au sujet de l'efficacité de l'entraide autogérée“
- Projet „Concept de formation pour les membres des groupes d'entraide“
- Journée nationale de l'entraide
- Conférence nationale sur l'entraide autogérée 2015
- Projet „Entraide dans l'espace virtuel“
- Nouveaux projets (par ex.: Système de santé favorisant l'entraide, label de qualité, soutien mutuel/peer support)
- Fundraising pour les projets indiqués

➤ *Travail de communication et information*

Avec la participation et le soutien des centres Info-Entraide régionaux, coordination et mise en œuvre d'une communication homogène et de qualité:

- Mise à jour continue du site internet d'Info-Entraide Suisse avec des événements et données pertinentes des niveaux national et régional, des nouvelles des groupes d'entraide nationaux, des manifestations organisées par les centres Info-Entraide régionaux, des informations sur l'entraide en général, des liens avec les centres Info-Entraide et avec les organisations d'entraide
- Moteur de recherche simple et de haute qualité pour les personnes concernées, les proches concernés et les personnes intéressées
- Soutien technique pour le développement des sites internet des centres Info-Entraide régionaux, liaison avec le site national et reprise de son architecture
- Hébergement des sites internet des centres Info-Entraide régionaux
- Création d'un flyer avec les adresses des centres Info-Entraide régionaux
- Actions de communication, stands et présentation des centres lors de Journées et conférences spécialisées et foires régionales (Promotion santé suisse 2014, Präventionsmesse Zürich, Paraplegikerzentrum Nottwil, Infodrog, etc.)
- Contributions dans les médias et dans la littérature spécialisée, avec chaque fois des renvois et descriptions des centres Info-Entraide régionaux (Système de santé suisse, Selbsthilfejahresbuch DAG, SuchtMagazin Schweiz, Care Management Schweiz, etc.)

- Promotion d'une identité visuelle/corporate design unifié commun aux centres Info-Entraide régionaux
- Soutien technique à des concepts de communication au niveau régional
- Formation et soutien/conseil des équipes des centres Info-Entraide régionaux
- Soutien au travail avec les médias
- Compte Twitter
- Commission spécialisée Communication

➤ *Promotion de l'entraide autogérée*

- Soutien à la collaboration entre les centres Info-Entraide régionaux et les organisations locales actives dans le domaine de l'entraide (Projet Partenariats nationaux pour l'entraide autogérée)
- Renforcement de l'entraide dans l'espace virtuel (formation des collaboratrices/teurs des centres Info-Entraide, initier, planifier et mettre en œuvre le projet „Entraide dans l'espace virtuel“)
- Développement d'un réseau de contact pour les personnes concernées et proches dans des thèmes rares
- Offre de formation pour les membres des groupes d'entraide, promotion d'offres suprarégionales en collaboration avec les centres Info-Entraide
- Possibilité de participer aux rencontres internationales (tous les deux ans un représentant d'un centre Info-Entraide)
- Soutien technique au projet „Peer Support“ du centre Info-Entraide de Bâle
- Soutien technique au projet „Concept pour la formation des membres des groupes d'entraide“

➤ *Promotion de l'entraide autogérée dans les régions sans centre Info-Entraide*

- Dialogue avec les autorités des cantons (par ex. Fribourg et Uri)
- Promotion des groupes d'entraide dans la Suisse Romande, mandat d'Info-Entraide Suisse (Enregistrement dans la banque de données, soutien à la création, etc.)
- Table Ronde en Suisse Romande
- Soutien au démarrage d'Info-Entraide Jura
- Interlocuteur pour toutes questions, contacts et informations

➤ *Lobbying politique*

- Préparation d'interventions parlementaires
- Recherche et propositions pour l'ancrage législatif au niveau cantonal
- Participation à des procédures de consultation
- Dialogues avec des politiciens
- Membre de la Conférence des Ligues de santé GELIKO

- Contacts avec la CDAS, CDS et CLASS

➤ *Intervention en cas de crise*

- Clarification des secteurs de compétence (ex.: canton de Zurich)
- En cas de difficultés dans la gestion d'un centre Info-Entraide régional (ex.: canton de Neuchâtel)

Services aux groupes d'entraide (et aux personnes intéressées)

➤ *Accès aux offres et prestations*

- Offres sur internet:
 - Recherche d'un groupe d'entraide spécifique dans une région
 - Informations générales sur l'entraide autogérée
 - Calendrier de manifestations
 - Connexion facile avec les centres Info-Entraide régionaux
 - Connexion avec d'autres acteurs importants dans le domaine de l'entraide

➤ *Offre de formation, sans limite régionale*

- Au moins deux séminaires par année pour les membres des groupes d'entraide

➤ *Conseils courts*

- Conseils courts par téléphone ou par mail, transfert aux bonnes adresses, information

➤ *Assurance de qualité*

- Enregistrement des groupes d'entraide dans la base de données seulement si les critères sont remplis
- Protection des données

➤ *Lobbying*

- Les personnes concernées et proches concernés sont intégrés de façon participative dans les projets et documents élaborés (témoignages, modèles de flyers, actions de stands, interventions lors de conférences...)
- Lobbying politique et au niveau sociétal pour la méthode de l'entraide autogérée
 - Travail de lobbying pour l'entraide aux niveaux national et cantonal
 - Travail de lobbying pour l'entraide dans les milieux de promotion de la santé, etc.
 - Promotion de l'entraide dans la formation initiale, continue et spécialisée des professions de la santé

- Promotion du dialogue entre le corps médical et l'entraide par des conférences et autres manifestations

➤ *Entraide dans l'espace virtuel*

- Création d'une plateforme de connexion avec les offres internet de l'entraide autogérée
- Offre d'informations et recommandations pour l'entraide autogérée (en général et dans l'espace virtuel).

Services aux organisations actives dans le domaine de l'entraide

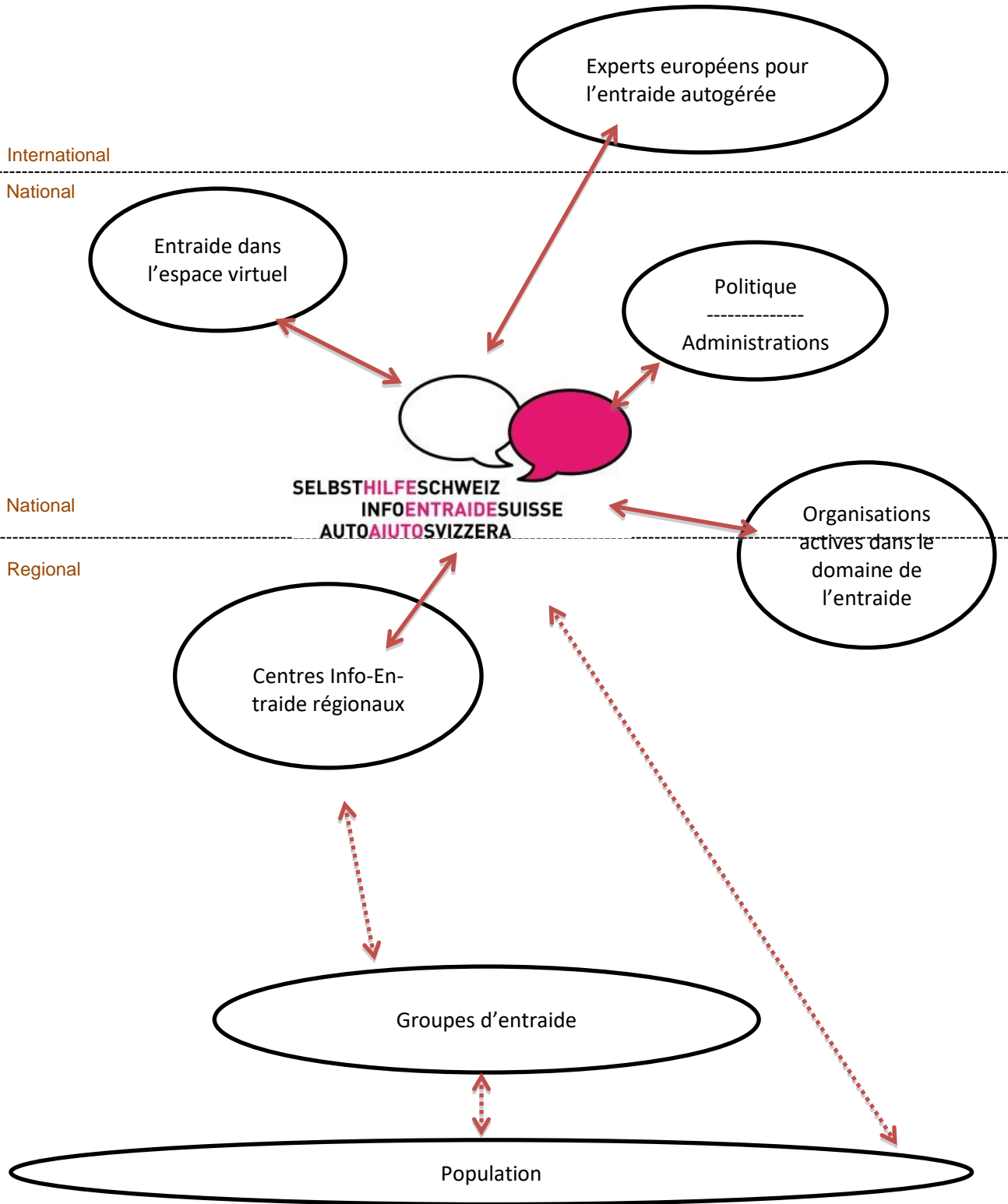
➤ *Collaboration*

- Coordination de la collaboration dans le domaine de l'entraide (projet Partenariats nationaux pour l'entraide autogérée)
- Développement d'une compréhension partagée et d'une attitude commune au sujet de l'entraide
 - Rédaction de documents de base/définitions, en concertation avec la communauté académique, établissement d'un glossaire
- Planification et mise en œuvre de la Journée nationale de l'entraide autogérée (2015)

➤ *Travail en réseau*

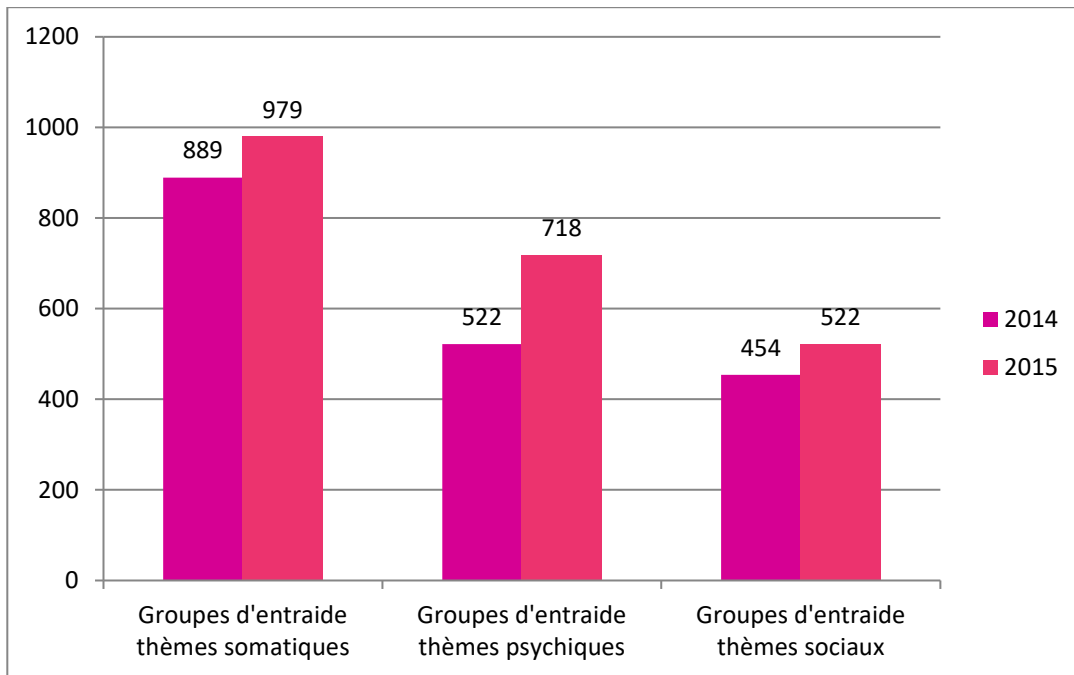
- Organisation de plateformes/forums, qui favorisent la collaboration, par ex. par des Tables Rondes, des conférences nationales
- Promotion de l'échange d'informations avec les organisations faitières
- Lancer périodiquement des rencontres de coopération sur le thème de l'entraide, au niveau local/régional, en invitant les organisations actives dans le domaine de l'entraide
- Offre de connexion entre sites internet

Domaines d'action de la Fondation Info-Entraide Suisse

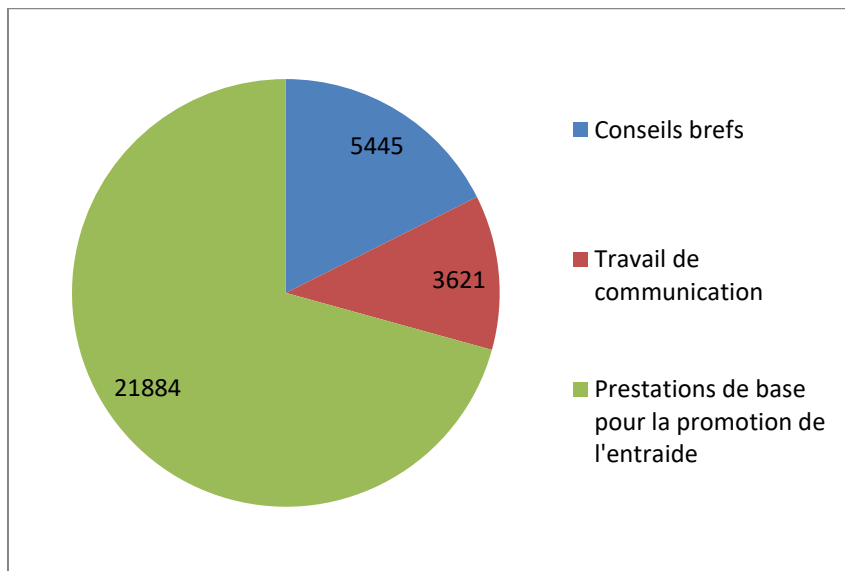


Diffusion des groupes d'entraide en Suisse

Situation des groupes d'entraide enregistrés en 2014 et 2015



Heures de travail consacrées à la promotion et au soutien de l'entraide autogérée en 2015



Extraits de la Loi sur l'assurance invalidité et du Règlement AI

L'OFAS base sa contribution financière sur les bases légales ci-après:

Loi sur l'Assurance Invalidité, **Art. 1a**

„ Les prestations prévues par la présente loi visent à:

- a. prévenir, réduire ou éliminer l'**invalidité** grâce à des mesures de **réadaptation** appropriées, simples et adéquates;
- c. aider les assurés concernés à **mener une vie autonome et responsable.**“

Loi sur l'Assurance Invalidité, **Art. 74**, Organisations d'aide aux invalides

„1 L'assurance alloue des subventions aux **organisations faitières** de l'aide privée aux invalides - aide spécialisée et entraide - actives à l'échelle nationale ou dans une région linguistique, en particulier pour l'exercice des activités:

- a. **conseiller** et aider les invalides;
- b. **conseiller** les proches d'invalides;
- c. favoriser et développer l'habileté des invalides en organisant des cours spéciaux à leur intention “

Le Règlement de l'Assurance Invalidité précise cela:

Art. 108^{bis} Prestations considérées

“1 Des subventions sont accordées pour financer les prestations suivantes, à condition qu'elles soient fournies en Suisse, de manière appropriée et économique:

- a. conseil et aide aux invalides et à leurs proches;
- b. **cours** destinés aux invalides ou à leurs proches;
- c. ...
- d. prestations visant à **soutenir et encourager l'intégration des invalides** ;
- e. accompagnement à domicile pour les invalides.

2 L'office fédéral définit les prestations dans le détail. Ni l'activité des comités, ni celle des assemblées générales ou des délégués, ni les dépenses occasionnées par des collectes ne donnent droit à des subventions.”

Art. 108^{ter} Conditions

“2 Les organisations effectuent le **relevé statistique des prestations et de leurs bénéficiaires**, remplissent les conditions relatives à la comptabilité et assurent la qualité des prestations fournies.”

La **Circulaire** de l'OFAS sur les subventions aux organisations de l'aide privée aux personnes handicapées (CSOAPH), pour les exercices 2015-2018, précise encore plus :

Les prestations subventionnées selon l'art. 74 LAI ayant pour objet de soutenir et de promouvoir la réadaptation des handicapés (Prospreh) sont:

- Conseil (**Bref conseil social**, conseil social et aide aux handicapés, conseil aux proches et aux personnes de référence...)
- **Aide dans des lieux d'accueil**
- **Mise en relation** avec des services spécialisés dans le conseil et l'interprétariat
- **Cours** pour les handicapés et les proches (on différencie entre cours blocs, cours d'un jour, cours annuels ou semestriels)
- **Services spécifiques aux PROSPREH** (prestations ayant pour objet de soutenir et de promouvoir la réadaptation des handicapés) :

Les prestations **PROSPREH** sont divisées en **4 catégories**:

- **Médias et publications de l'organisation accessibles au public** (communication générale et aux médias, médias et publications propres à l'organisation, Service d'information et de documentation)
- **Développement, élaboration et diffusion de matériel d'information et de supports médiatiques** destinés aux handicapés sensoriels ou mentaux, ou ayant des difficultés d'apprentissage
- **Travail de fond ou projets ayant pour objet un thème spécifique**
- **Prestations de base pour l'encouragement de l'entraide ou conseil aux organisations et groupes d'entraide ainsi qu'aux particuliers**