



Collaboration réussie entre les hôpitaux et l'entraide

**Rapport intermédiaire sur le projet "Compétences en santé grâce
aux hôpitaux favorables à l'entraide"**

Un projet d'Info-Entraide Suisse, durée : 2021 – 2025

www.hopital-et-groupesdentraide.ch

Bâle, en mai 2023/actualisé en février 2024

*Le projet est mené en collaboration avec le Soutien de projets Prévention dans le domaine des soins de
Promotion Santé Suisse :*



Gesundheitsförderung Schweiz
Promotion Santé Suisse
Promozione Salute Svizzera



Mentions légales

Auteur : Elena Konstantinidis, M.A., cheffe de projet

Editeur : Info-Entraide Suisse

Version : 4, 13 février 2024

www.selbsthilfeschweiz.ch / www.hopital-et-groupesdentraide.ch

Graphiques et images : Catherine Reber, Q Basel

Mise en page : Info-Entraide Suisse

Contact : selbsthilfefeundlichkeit@selbsthilfeschweiz.ch

Table des matières

Préambule	4
1. Introduction : cadre, objectifs du projet et acteurs	5
1.1 L'entraide autogérée en Suisse	5
1.2 Entraide autogérée et santé publique	5
1.3 Le modèle "Hôpitaux favorables à l'entraide"	6
1.3.1 Fondements techniques et base factuelle	6
1.3.2 La vision	6
1.3.3 Les six critères de qualité	7
1.3.4 La coopération au sein du triangle de coopération	7
1.3.5 La certification « Hôpital favorable à l'entraide »	7
1.3.6 Exemples de mesures	8
1.4 Le projet national "Compétence en santé grâce à des hôpitaux favorables à l'entraide"	8
1.4.1 Partenariat de projet et objectifs	8
1.4.2 Structure du projet et calendrier de mise en œuvre régionale	10
1.4.3 Ressources et financement	10
1.4.4 Évaluation concomitante du projet national	12
2. Résultats (état actuel)	13
2.1 État actuel de la mise en œuvre	13
2.1.1 Diffusion du modèle au niveau régional	13
2.1.2 Mesures de communication	13
2.1.3 Mise en place de structures et qualité de la mise en œuvre	14
2.1.4 Formation continue	14
2.1.5 Evolution dans le temps de la diffusion à l'échelle nationale	15
2.2 Réalisation des objectifs et des effets	16
3. Perspective	17
3.1 Facteurs de réussite	17
3.2 Défis à relever	18
3.3 Financement à court et à long terme	18

Préambule

Les groupes d'entraide autogérés sont une composante importante du système de santé en Suisse.

Depuis 2021 et jusqu'en 2025, la Fondation Info-Entraide Suisse mène, en collaboration avec Promotion Santé Suisse, le projet "Compétence en matière de santé grâce à des hôpitaux favorables à l'entraide". Celui-ci vise à mettre en place une collaboration efficace entre les hôpitaux, les groupes d'entraide et les centres¹ Info-Entraide régionaux (spécialisés dans la promotion de l'entraide) et à l'ancrer durablement.

L'objectif est que le plus grand nombre possible de patient-es et de proches apprennent à connaître l'utilité de l'entraide, soient motivé-es à y recourir et renforcent ainsi l'autogestion de leur maladie et leurs compétences en matière de santé. D'ici la fin du projet, il est prévu d'atteindre 80 hôpitaux en Suisse qui remplissent les six critères de qualité d'un "Hôpital favorable à l'entraide". Le projet est évalué par une équipe de la Haute école de Lucerne.

Ce rapport présente le projet et l'état intermédiaire de sa mise en œuvre après trois des cinq ans de sa durée (mi-parcours), sur la base de la documentation fournie par la direction du projet chez Info-Entraide Suisse et d'un rapport intermédiaire de l'équipe d'évaluation scientifique.

Il apparaît clairement que le modèle d'hôpital favorable à l'entraide est judicieux et réalisable et qu'il a des effets positifs. Les hôpitaux concernés désignent une personne de contact pour l'entraide et informent systématiquement les patient-es, les proches et le personnel spécialisé sur l'entraide. Les connaissances empiriques des groupes d'entraide sont intégrées dans la collaboration et leur participation est encouragée. La diffusion du modèle dans toute la Suisse et dans toutes les régions linguistiques est en constante progression.

Les hôpitaux favorables à l'entraide sont donc un facteur important pour les soins et la politique de santé régionaux. Cela signifie qu'il est dans l'intérêt de tous les partenaires du système de santé suisse de soutenir ces coopérations.

Pour les hôpitaux, la mise en œuvre du modèle est liée à une charge de personnel relativement faible, les coûts d'infrastructure sont quasiment inexistantes. Dans la structure actuelle du projet, les contributions au projet de Promotion Santé Suisse, combinées à des partenaires financiers cantonaux et régionaux, permettent un engagement des centres Info-Entraide d'environ deux fois plus important, ainsi qu'une direction de projet nationale d'environ 0,6 EPT.

La diffusion toujours plus large du modèle montre les nombreux facteurs de succès qui existent : le modèle éprouvé et le fort ancrage régional permettent de créer, grâce à un processus allégé, une offre supplémentaire importante pour les patient.e.s des hôpitaux et leurs proches et de favoriser l'acquisition de connaissances dans les hôpitaux grâce à la collaboration interprofessionnelle.

Un défi existe pour le maintien des acquis après la fin de la phase de projet à partir de 2026 : il faut développer un modèle de financement alternatif qui permette de maintenir à long terme les coopérations locales, de financer de nouvelles coopérations et d'assurer la coordination et le développement au niveau national.

¹ Le terme *centres Info-Entraide* inclut également l'antenne d'Info-Entraide Suisse au canton de Neuchâtel qui fonctionne de manière similaire aux centres et porte également le projet.

1. Introduction : cadre, objectifs du projet et acteurs

1.1 L'entraide autogérée en Suisse

Dans les groupes autogérés et les organisations d'entraide, des personnes ayant le même problème, une préoccupation commune ou se trouvant dans la même situation de vie se réunissent pour s'entraider. Il existe des groupes autogérés pour les personnes concernées et leurs proches. En Suisse, environ 45'000 personnes se rencontrent dans plus de 2'700 groupes locaux sur plus de 300 thèmes². Il existe en outre plus de 200 organisations d'entraide suprarégionales. La fondation Info-Entraide Suisse agit en tant qu'organisation faîtière.

Les réunions des groupes d'entraide autogérés ne sont pas dirigées par des professionnels. Les membres organisent eux-mêmes les activités du groupe. Les groupes d'entraide font partie du travail bénévole et sont accessibles à tous, gratuitement.



DANS LE GROUPE
D'ENTRAIDE, J'AI APPRIS
À MIEUX GÉRER MA VIE
QUOTIDIENNE.

L'entraide en Suisse est soutenue par vingt-deux infrastructures régionales ou cantonales, appelés centres Info-Entraide. Ces centres sont des lieux d'accueil, d'information et de conseil pour les personnes concernées et les proches. Ils soutiennent les groupes existants, en cas de besoin ou difficulté, par la mise en réseau et la formation continue. Ils accompagnent également les premières phases de la création de nouveaux groupes. Ils sont des centres de compétence pour d'autres professionnels du secteur santé-social.



1.2 Entraide autogérée et santé publique

Les trois quarts des groupes d'entraide autogérés traitent d'un sujet qui concerne la santé³. Les groupes d'entraide représentent donc une offre de soutien importante dans le contexte du système de santé. Ils sont particulièrement importants pour les personnes souffrant de maladies chroniques, de longue durée ou encore de maladies rares.

Dans un groupe d'entraide autogéré, les personnes concernées se transmettent mutuellement l'accès à des informations sur leur maladie et ses traitements, ainsi que sur la manière de surmonter les défis qu'elle pose au quotidien. Les groupes d'entraide prennent ainsi en charge de nombreux problèmes sociaux et psychiques qui ne peuvent pas être traités de manière globale dans le cadre des soins médicaux ou infirmiers. Si l'entraide et le système de santé travaillent ensemble, la participation à l'entraide favorise en outre la coopération avec les instructions du personnel médical⁴. Les groupes d'entraide contribuent donc à augmenter les compétences en matière de santé au sein de la population.

² Cf. Lanfranconi, L. et al. (éd.) (2017) : Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz. Berne : Hogrefe

³ Cf. ibid., p. 44 : cela comprend 35% de maladies somatiques, 12% de maladies psychiques, 15% de dépendances, 5% de déficiences physiques et sensorielles, 7% de déficiences cognitives, 1% d'autres

⁴ Cf. Monika Bobzien (2008) : Hôpital favorable à l'entraide - vers une meilleure orientation des patients. Un guide pour les hôpitaux intéressés. Essen (Allemagne) : BKK-Bundesverband (éd.)



En outre, les membres de groupes autogérés se découvrent dans un rôle nouveau et compétent lorsqu'ils peuvent transmettre leurs expériences à d'autres personnes concernées et les soutenir. Ce sentiment d'efficacité personnelle renforce la résilience.

L'entraide autogérée est donc un élément important de la promotion de l'autogestion en santé et est par conséquent également considérée comme une mesure importante par l'Office fédéral de la santé publique dans le cadre des stratégies de promotion de l'autogestion^{5, 6}.

La participation des personnes concernées aux groupes d'entraide soulage ainsi indirectement le système de santé et contribue à la réduction des coûts.

Une bonne et intense collaboration entre les groupes d'entraide et les institutions de santé est donc un grand avantage tant pour les professionnelles que pour les personnes concernées. L'étude approfondie de Lanfranconi et al. (2017) recommande donc, comme stratégie d'avenir importante, une collaboration accrue entre les groupes d'entraide et les professionnel.le.s du secteur santé-social⁷.

1.3 Le modèle "Hôpitaux favorables à l'entraide »

1.3.1 Fondements techniques et base factuelle

Le modèle des "Hôpitaux favorables à l'entraide" a été développé par des organisations faïtières de l'entraide en Allemagne en étroite collaboration avec l'Institut de sociologie médicale de la clinique universitaire de Hambourg-Eppendorf⁸. La collaboration entre l'entraide et le secteur de la santé a fait l'objet d'études approfondies en parallèle et le modèle de collaboration a été développé⁹ (voir aussi www.selbsthilfefreundlichkeit.de). Il a également été repris en Autriche et, à partir de 2018, repris par Info-Entraide Suisse dans le cadre d'une phase de projet pilote de trois ans pour la Suisse et adapté aux conditions locales. Depuis 2021, il est déployé dans toute la Suisse.

1.3.2 La vision

- Tous les patient-es, leurs proches et les professionnel.le.s de santé engagés dans le projet connaissent les effets et les bienfaits de l'entraide autogérée.
- Les patient-es et leurs proches sont encouragés à développer leurs propres compétences en matière de santé en participant à des groupes d'entraide autogérés.

⁵ C. Kessler, A. Lasserre Moutet (2022) : Concept de promotion de l'autogestion en cas de maladies non transmissibles, de dépendances et de maladies psychiques. Berne, Office fédéral de la santé publique (éd.)

⁶ Gut et.al (2022) : Plus-value du soutien l'autogestion. Rapport à l'attention de l'OFSP (en allemand), Interface Politikstudien Forschung Beratung, Lucerne

⁷ Cf. *ibid.*, p. 210

⁸ Alf Trojan, Christopher Kofahl, Monika Bobzien, entre autres, ont joué un rôle de premier plan dans ce projet.

⁹ Une vaste littérature est disponible, voir par exemple Kofahl, C. et. al. (éd.) (2019) : Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (Effets de l'entraide communautaire). Série Sociologie médicale, volume 29, Münster : LIT-Verlag et Kofahl, C. et. al. (éd.) (2016) : Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Série Sociologie médicale, volume 24, Münster : LIT-Verlag

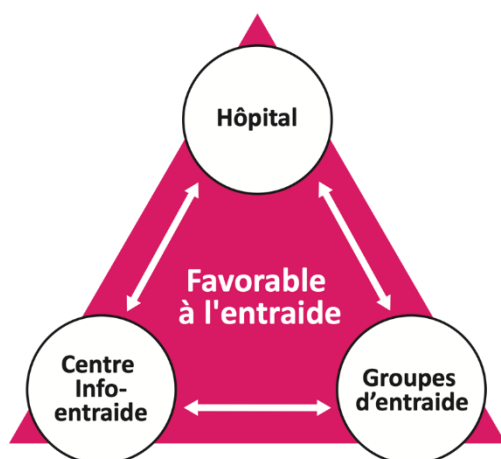
1.3.3 Les six critères de qualité

Un hôpital est considéré comme "favorable à l'entraide" lorsqu'il met en œuvre les six critères de qualité suivants :

1. La présentation de l'entraide autogérée par les participants-e-s à l'entraide eux-mêmes est rendue possible.
2. Les patient-es et leurs proches sont informés à un moment approprié de la possibilité de participer à un groupe d'entraide.
3. L'hôpital informe en interne et en externe sur la collaboration avec l'entraide.
4. Une personne de contact pour l'entraide est désignée et disponible dans l'hôpital. Ses coordonnées sont accessibles au personnel ainsi qu'aux patient-es et son remplacement est réglé.
5. Un échange régulier d'informations et d'expériences entre les groupes d'entraide, le centre Info-Entraide et l'hôpital est garanti.
6. La participation des groupes d'entraide à cette démarche est rendue possible.

Ces critères de qualité servent de lignes directrices qui permettent à un hôpital de mettre en œuvre la coopération avec l'entraide de manière pragmatique et en fonction des besoins.

1.3.4 La coopération au sein du triangle de coopération



Le triangle de coopération

Pour la mise en œuvre, un hôpital conclut un accord de collaboration avec un centre Info-Entraide régional. Les personnes concernées (patient-es ou proches) sont également impliquées en tant que partenaires. Dans le "triangle de coopération" ainsi formé, un plan de mesures individuel est développé pour chaque hôpital (sur la base du modèle fourni par Info-Entraide Suisse). Ce plan décrit comment les critères de qualité peuvent être mis en œuvre très concrètement dans cet hôpital et quelles sont les tâches assumées par l'hôpital, les groupes d'entraide et le centre Info-Entraide. Certaines mesures sont obligatoires, la plupart sont mises en œuvre spécifiquement pour l'hôpital concerné.

1.3.5 La certification « Hôpital favorable à l'entraide »

Si les mesures sont mises en œuvre avec succès pendant au moins un an, l'hôpital peut obtenir la certification "Hôpitaux favorables à l'entraide" auprès d'Info-Entraide Suisse. Pour ce faire, une auto-évaluation est organisée dans le cadre du triangle de coopération sous forme de discussion puis documentée par écrit.

Les critères de qualité et les mesures sont conçus pour mettre en place une collaboration aussi durable que possible entre l'hôpital et les groupes d'entraide autogérés. Leur mise en œuvre doit faire partie du fonctionnement normal après la première certification. La certification est valable deux ans et peut être demandée à nouveau après une nouvelle auto-évaluation.

1.3.6 Exemples de mesures

Les mesures peuvent être conçues de manière très différente en fonction de la mise en œuvre locale et individuelle. Voici quelques exemples :

- Il est précisé où les flyers/dépliants des groupes/centres Info-Entraide sont à disposition, à quel rythme ils sont mis à jour, est qui est le responsable pour cette tâche.
- L'entraide est présentée ou le personnel est formé sur ce thème lors de séances d'information et de formation continue internes pour le personnel ou lors d'événements publics (par exemple des séances d'informations pour les patient-es).
- Des stands d'information sont régulièrement installés dans l'hôpital, où patient-es et d'autres personnes intéressées qui se trouvent dans l'hôpital (personnel, visiteurs) peuvent s'informer sur l'entraide et rencontrer personnellement les membres des groupes.
- Les personnes de contact et d'autres professionnel·les spécialisé·es (généralement dans le domaine des soins) se réunissent régulièrement avec un groupe d'entraide, par exemple 2x/an.
- Des informations sur la collaboration avec l'entraide sont publiées sur le site web de l'hôpital et dans les canaux de communication internes, et les adresses de contact correspondantes (personne de contact, centre Info-Entraide, éventuellement organisation d'entraide) sont déposées et accessibles à tous.
- Des processus sont définis pour garantir que tous les patient-es reçoivent du matériel d'information sur l'entraide, par exemple en l'inscrivant sur des check-lists.
- Les représentants des groupes d'entraide sont régulièrement représentés dans des organes internes et apportent leur point de vue, par exemple dans les cercles de qualité, etc.

D'autres exemples sont également disponibles sur le blog du projet www.hopital-et-groupesentraide.ch.

1.4 Le projet national "Compétence en santé grâce à des hôpitaux favorables à l'entraide".

1.4.1 Partenariat de projet et objectifs

Depuis 2021, Info-Entraide Suisse déploie le modèle au niveau national dans le cadre d'une collaboration de projet avec Promotion Santé Suisse. Le projet "Compétence en matière de santé grâce aux hôpitaux favorables à l'entraide" fait partie du programme "Prévention dans le domaine des soins" (PDS) et dure de 2021 à 2024.

Le projet est accompagné par un groupe d'experts représentant le monde scientifique, les hôpitaux, les assurances maladie, le corps médical, les pharmaciens, des représentants des patient-es et des cantons. Un consortium composé de ligues de santé et d'organisations spécialisées ainsi que de partenaires internationaux apporte un soutien supplémentaire au projet.

L'objectif quantitatif est de rendre 80 hôpitaux « favorables à l'entraide » visant la réalisation de coopérations locales dans toutes les régions du pays et les régions linguistiques.

Il s'agit ainsi de mettre en œuvre les objectifs de contenu suivants¹⁰ :

¹⁰ Résumé sur la base de la soumission du projet et du concept d'évaluation.

Après des groupes cibles directement concernés (patient-es et proches) :

- Le plus grand nombre possible de patient-es et leurs proches traités par un hôpital sont informés de l'utilité de l'entraide et de la manière dont ils peuvent trouver des conseils sur le sujet et accéder à un groupe. Les processus de communication nécessaires sont clarifiés et établis.
- L'autogestion de leur maladie et donc les compétences en matière de santé des patient-es et de leurs proches sont encouragées.

Après des multiplicateurs.trices (spécialistes) :

- Les connaissances empiriques des membres des groupes d'entraide sont systématiquement mises à la disposition de l'hôpital et peuvent être utilisées au profit des autres patient-es.
- La vision des membres de groupes d'entraide est prise en compte dans la mise en œuvre de toutes les mesures. Cela contribue à l'inclusion du le point de vue du patient.



LES RETOURS
D'INFORMATIONS FOURNISSENT
DE PRÉCIEUSES INDICATIONS
POUR AMÉLIORER LES PROCESSUS
DE TRAITEMENT.

- Le plus grand nombre possible de professionnel.le.s de l'hôpital sont informés de l'utilité de l'entraide pour leurs patient-es ou leurs proches et de la manière dont ils peuvent y accéder.
- La promotion de l'entraide est mise en œuvre au sein de colloques interprofessionnels. Les professionnel.le.s de l'hôpital, tout comme les autres acteurs, bénéficient d'un précieux gain de connaissances grâce à la collaboration avec les centre Info-Entraide et au contact régulier avec les membres des groupes d'entraide. Des processus clarifiés et des échanges réguliers permettent d'assurer la continuité de ces connaissances au sein de l'hôpital.

Effets structurels :

- La collaboration entre l'entraide et l'hôpital est ancrée durablement. Ceci est garanti par le mécanisme de la certification valable deux ans avec possibilité de renouvellement de la certification. Dans l'intervalle, des discussions régulières doivent avoir lieu au sein du triangle de coopération.
- L'hôpital peut proposer à ses patient-es et à leurs proches une offre de soutien supplémentaire accessibles à tous.tes et peu coûteuse, aussi bien pendant le séjour que dans le domaine du suivi (en fonction de la maladie et des besoins individuels).
- L'hôpital dispose d'une caractéristique de qualité identifiable (certificat).

1.4.2 Structure du projet et calendrier de mise en œuvre régionale

La mise en œuvre se fait en premier lieu sur place, dans le cadre d'un accord de coopération entre l'hôpital et le centre Info-Entraide régional. Le personnel compétent du centre Info-Entraide, les membres de groupes d'entraide autogérés et une personne responsable dans l'hôpital (généralement la future "personne de contact" pour l'entraide autogérée) élaborent ensuite ensemble les mesures et les mettent en œuvre.

Dans les grands hôpitaux, les partenaires se mettent d'accord au préalable sur l'unité qui sera rendue « favorable à l'entraide » en premier lieu (par exemple un site, un service, une clinique, un centre médical). D'autres peuvent suivre à un stade ultérieur. Il est ainsi possible de procéder par étapes dans le cas de structures complexes.

Jusqu'à la première certification, le processus dure généralement environ deux ans, même si cela peut varier fortement en fonction des conditions locales. Ensuite, la collaboration doit être mise en place de manière à ce qu'elle puisse être maintenue à long terme dans le cadre d'un fonctionnement ordinaire avec beaucoup moins d'efforts.

Selon les conditions régionales, un centre Info-Entraide coopère avec un ou plusieurs hôpitaux de la région. Le début de chaque coopération se fait de manière individuelle et échelonnée dans le cadre du projet 2021-2024, en fonction de l'intérêt et des possibilités des hôpitaux. Il en va de même pour la conclusion, car elle dépend du déroulement de la mise en œuvre locale du projet.

Info-Entraide Suisse est l'organisme responsable du projet et le dirige au niveau national. Elle fournit des instructions et des modèles, coordonne la mise en œuvre locale, se tient à disposition dans toute la Suisse en tant qu'interlocutrice, poursuit au besoin le développement du modèle et assure les relations publiques au niveau national, transmet les contributions au projet dans les régions et est responsable des rapports et du controlling vis-à-vis de Promotion Santé Suisse. Les questions actuelles et futures sont traitées dans un groupe de travail en collaboration avec les centres régionaux et des solutions sont développées.

Info-Entraide Suisse vérifie les demandes de certification (principe des quatre yeux) et décerne la certification. Après l'expiration de la validité, un bref rappel est envoyé aux hôpitaux.

1.4.3 Ressources et financement

- **Du côté de l'hôpital :**
 - Le temps nécessaire à la mise en place d'une coopération locale a été estimé à environ 35 heures par an pendant deux ans, sur la base des expériences de la phase pilote. Il s'agit de la charge de travail de la personne de contact ou de la direction de projet du côté de l'hôpital jusqu'à la première certification. Il convient de noter que, selon la mise en œuvre des mesures, d'autres collaborateurs.trices seront impliqués, mais de manière ponctuelle ou limitée : par exemple, les responsables de la communication, du Facility Management ou de l'administration.
 - Être « Favorable à l'entraide » ne génère que peu de dépenses pour l'hôpital en termes de matériel et d'infrastructure ; par exemple, les frais d'impression/ photocopies pour le matériel d'information.
 - Les hôpitaux couvrent les dépenses par leurs propres moyens. La participation ne peut pas être facturée par l'assurance obligatoire des soins, car il ne s'agit pas d'une prestation individuelle pour des patient-es individuel.les.

- **Du côté des centres Info-Entraide régionaux :**

L'organisme responsable, les structures et le financement des centres Info-Entraide régionaux (CIE) varient d'un canton à l'autre. La plupart du temps, l'organisme responsable est une association qui gère uniquement le centre Info-Entraide ou qui propose également d'autres prestations sociales. La combinaison de financement pour l'ensemble du fonctionnement comprend généralement des subventions des cantons, des contributions des communes et des fonds provenant de dons et de collectes de fonds.

- Le temps consacré à la mise en œuvre du projet « Hôpitaux Favorables à l'entraide » représente pour le CIE entre 70 et 100 heures par coopération pendant les deux premières années jusqu'à la première certification.
- Ici aussi, les frais de personnel représentent l'essentiel des dépenses, auxquels s'ajoutent ponctuellement les frais de matériel et autres dépenses.
- Les centres Info-Entraide reçoivent, par l'intermédiaire d'Info-Entraide Suisse, un montant fixe par coopération au travers de la promotion de projets de Promotion Santé Suisse. Cette subvention s'élève à 10'000 ou 19'000 francs, selon qu'il s'agit d'un petit ou d'un grand hôpital, et ce pour une durée de deux ans. Cela permet de couvrir près de 50% des dépenses au niveau régional. Le reste du financement est assuré par les centres Info-entraide au niveau régional. Pour couvrir leur propre contribution au projet, les CIE génèrent des moyens supplémentaires avec l'aide de leurs organismes responsables ou par le biais de collectes de fonds.

- **Du côté des groupes d'entraide :**

- L'effort des groupes d'entraide prend avant tout la forme d'un engagement bénévole. L'ampleur varie fortement d'un individu à l'autre. Les personnes impliquées apportent le plus souvent leur contribution sous forme de bénévolat, tout comme leur participation au sein du groupe d'entraide lui-même.
- Le CIE régional décide d'une indemnisation des personnes impliquées, par exemple sous forme de remboursement de frais.
- Il s'agit de personnes expérimentées, très engagées et souvent actives dans l'entraide depuis de nombreuses années. Il ne faut cependant pas oublier que ces personnes sont elles-mêmes affectées par la maladie et qu'elles ont en outre des obligations professionnelles et familiales dans leur vie quotidienne.

- **Du côté de la direction nationale du projet :**

- Les dépenses pour la direction du projet au sein d'Info-Entraide Suisse s'élèvent à environ 0.6 EPT par an pour la période 2021-2025. Ce montant est financé par la contribution au projet de Promotion Santé Suisse ainsi que par des fonds propres ou des fonds de tiers de la part d'Info-Entraide Suisse. De plus, des moyens sont à disposition pour l'infrastructure et la mise en œuvre du projet (p.ex. production d'imprimés).

1.4.4 Évaluation concomitante du projet national

La mise en œuvre du projet "Compétence en matière de santé grâce à des hôpitaux favorables à l'entraide" est évaluée par un institut externe, une équipe de la Haute école de Lucerne (collaborateurs.trices des domaines du travail social et de l'économie) dirigée par la professeure Suzanne Lischer.

Les méthodes de recherche utilisées sont des analyses de documents, des enquêtes en ligne et des analyses qualitatives d'études de cas.

L'équipe d'évaluation a présenté un rapport intermédiaire fin 2022¹¹ et en janvier 2024, une présentation orale avec des résultats nouveaux et actualisés¹². Le chapitre suivant reprend quelques résultats de cet état intermédiaire.



¹¹ Lischer, S. et al. : Compétence en matière de santé grâce à la convivialité de l'entraide. Evaluation du projet PGV033.006, rapport intermédiaire II. Rapport de la Haute école de Lucerne à l'attention de Promotion Santé Suisse.

¹² Lischer, S. et Eder, M. présentation du 23 janvier 2023 à l'attention de Promotion Santé Suisse.

2. Résultats (état actuel)

2.1 État actuel de la mise en œuvre

2.1.1 Diffusion du modèle au niveau régional

- Au moment de la rédaction du présent rapport (version 4, février 2024), des accords de coopération ont été conclus avec 41 unités organisationnelles d'hôpitaux ou hôpitaux entiers dans 16 cantons. Environ 30 autres coopérations sont en cours de préparation (clarifications, négociations, planification).
- 16 hôpitaux ont actuellement déjà reçu la distinction "hôpital favorable à l'entraide", dont 6 pour la deuxième fois.
- Des coopérations existent en Suisse alémanique et en Suisse romande. La mise en œuvre en Suisse italienne a été lancée par le centre régional Auto-Aiuto Ticino à partir de 2023.

2.1.2 Mesures de communication

Le rapport intermédiaire de l'évaluation indique que les mesures de communication ont été majoritairement, voire totalement, mises en œuvre dans tous les hôpitaux membres et au niveau national¹³.

Niveau régional :

- Dans tous les hôpitaux membres, on informe sur la collaboration avec les groupes d'entraide ou on travaille activement à la mise en œuvre de ces critères de qualité (1-3). Tous les hôpitaux informent sur la collaboration avec l'entraide dans les canaux de communication internes et sur leurs sites Internet (critère de qualité 3).
- Dans tous les hôpitaux membres, la possibilité est donnée aux groupes d'entraide de se présenter dans le hall d'entrée ou à d'autres endroits comparables (mise à disposition de brochures, écrans) (critère de qualité 1). D'autres formes de communication sur l'entraide locale sont par exemple des articles dans les journaux du personnel ou des présentations lors de réunions internes, de séances d'information pour le personnel ou lors de manifestations publiques. Les actions de stand et les "cafés d'information" sur place s'adressent simultanément aux patient-es, aux visiteur-seuses et au personnel.
- Tous les hôpitaux concernés mettent en place des processus pour informer systématiquement les patient-es et, si nécessaire, leurs proches sur l'autogestion, par exemple en l'inscrivant sur les listes de contrôle de sortie ou en l'intégrant dans des entretiens systématiques avec des professionnel.le.s de la santé spécialisés (p. ex. infirmier-ères en sénologie, personnes de référence en psychiatrie, etc.) (critère de qualité 2).

Niveau national :

- Le site web www.hopital-et-groupesdentraide.ch rend compte du projet par des articles mensuels sur le blog. Toutes les informations de base sur le projet peuvent également y être consultées à tout moment. Le site existe actuellement en allemand et en français, l'italien est en préparation.
- Les hôpitaux et les organisations partenaires impliqués reçoivent une newsletter 2 à 3 fois par an.

¹³ Cf. *ibid.*, p. 9 et suivantes.

- Depuis 2021, la direction nationale du projet a placé environ 20 articles et contributions dans diverses revues spécialisées, comme le Bulletin des médecins suisses, ainsi que sur des portails d'information en ligne et dans des bulletins d'information d'organisations partenaires.
- Via les médias sociaux d'Info-Entraide Suisse, les nouvelles certifications, publications et autres actualités intéressantes sont également communiquées sur Facebook et LinkedIn.

2.1.3 Mise en place de structures et qualité de la mise en œuvre

Niveau régional :

- Dans toutes les coopérations en cours, la personne de contact est définie au sein de l'hôpital. Dans toutes les demandes de (re-)certification déposée jusqu'à présent, il apparaît que cette personne a également un suppléant et que ses coordonnées sont communiquées en interne.
- Les plans d'action locaux sont développés dans tous les hôpitaux participants sur une période d'un an, voire un à deux ans dans certains cas. L'engagement ferme de coopérer est donc suivi dans tous les cas d'une mise en œuvre concrète et engagée.¹⁴
- Les groupes d'entraide sont impliqués à 100% dans l'élaboration des plans de mesures¹⁵ et dans l'auto-évaluation (discussion structurée) pour l'obtention du certificat. Des échanges réguliers ont lieu.
- Les groupes d'entraide indiquent à plus de 80% qu'il en résulte généralement une augmentation de leurs possibilités de participation à l'hôpital¹⁶. Deux tiers des groupes d'entraide indiquent que l'échange régulier d'informations et d'expériences entre eux et l'hôpital est garanti¹⁷.

La mise en œuvre des critères de qualité 4, 5 et 6 peut donc également être considérée comme remplie en grande partie sur la base du rapport intermédiaire de l'évaluation dans les coopérations actuelles.

- - Aucune des 16 demandes déposées (jusqu'à fin 2023) pour la première distinction n'a dû être refusée. Dans deux cas, il a été demandé de préciser ou de compléter les documents soumis, après quoi il a été possible d'attester que l'hôpital était "favorable à l'entraide". En 2023, une demande de renouvellement de la distinction a été refusée car le respect des critères de qualité n'était pas suffisamment démontré.

Cela montre que les critères de qualité développés, le processus prévu et les documents mis à disposition sont judicieux et utilisables pour la collaboration entre l'hôpital et l'entraide. La qualité requise pour la mise en œuvre est atteinte dans l'ensemble des coopérations existantes.

2.1.4 Formation continue

Niveau régional

Dans le cadre de la mise en œuvre régionale, diverses formes de formation continue font partie intégrante du projet¹⁸. Comme il y a souvent peu de temps à l'hôpital, pour la plupart des structures existantes sont utilisées pour informer et former le personnel sur le thème de l'entraide. Selon l'évaluation effectuée par l'équipe d'évaluation, 2/3 des hôpitaux participants ont actuellement inscrit

¹⁴ Cf. ibid. p. 9 et suivantes.

¹⁵ Cf. ibid. p. 10

¹⁶ Cf. ibid. p. 15

¹⁷ Cf. ibid. p. 10

¹⁸ Cf. ibid.p.18

des formations continues dans leurs catalogues de mesures¹⁹. Depuis le début du projet, 74 formations continues internes ont été organisées dans les hôpitaux participants²⁰.

Comme les formations continues sont "taillées sur mesure" en étroite collaboration avec l'hôpital, la forme de mise en œuvre varie dans une fourchette allant des exposés, des cours pour les étudiants ES, des apports dans le cadre de séances de formation et de journées d'information pour les collaborateurs, jusqu'aux contributions dans les réunions de cadres et d'équipes. Le nombre de participants varie de 2 à 65 (valeur moyenne : 21 participants).

Les formations continues pour le personnel sont des occasions importantes pour la participation des groupes d'entraide. Selon de nombreux témoignages de professionnel.le.s, il est extrêmement enrichissant et motivant pour eux d'entendre de la bouche même des personnes concernées comment l'entraide fonctionne et comment ils en profitent.²¹

En plus, une rencontre d'échange d'expériences en ligne est proposée 2x/an à tous les membres des hôpitaux impliqués dans deux régions linguistiques directement par Info-Entraide Suisse.

Un échange en ligne est proposé une fois par mois aux directions de projet régionales auprès des CIE, et les nouveaux collaborateurs.trices reçoivent en outre une formation d'introduction.

2.1.5 Evolution dans le temps de la diffusion à l'échelle nationale

Après trois des cinq années de projet, le modèle "hôpital favorable à l'entraide" est présent dans de nombreuses régions de la Suisse avec actuellement 41 coopérations locales, dans 16 cantons et 2 régions linguistiques (des coopérations en Suisse italienne sont en préparation). On peut dire que la diffusion du modèle dans toute la Suisse progresse bien. L'objectif est de mettre en place 80 coopérations locales d'ici fin 2025. Cet objectif est très ambitieux, car d'une manière générale, on peut dire que la mise en place des coopérations prend beaucoup de temps. Une fois qu'elles sont en place, le processus de mise en place du modèle « hôpital favorable à l'entraide » est rapidement réalisé dans la plupart des hôpitaux.

Les raisons du temps nécessaire sont²² :

- Les processus de décision dans les hôpitaux passent en principe par plusieurs niveaux hiérarchiques et étapes.
- Les hôpitaux sont manifestement confrontés à des défis structurels considérables dans tout le pays. Outre le manque général de personnel, des coopérations ont été annulées ou retardées à plusieurs reprises en raison de changements fréquents de personnel de direction, de réorganisations à grande échelle (fusion en réseaux d'hôpitaux ou autres) ou de grands projets d'infrastructure tels que des projets de construction.
- La pandémie de Covid-19 a notamment retardé la phase de lancement du projet en 2021. Les discussions avec le personnel hospitalier ont été quasiment impossibles pendant une longue période en raison des règles d'hygiène et de la surcharge des hôpitaux.

¹⁹ Cf. Lischer, S. et Eder, M. 2024, présentation, p. 17 et 18

²⁰ Cf. Ibid., p18

²¹ Cf. Lischer et al. 2023., p. 11

²² Voir aussi ibid. p.8, p.11, p.12

2.2 Réalisation des objectifs et des effets

Les premiers résultats de l'évaluation concomitante indiquent que l'introduction du modèle "Hôpitaux favorables à l'entraide" atteint les objectifs visés et a des effets positifs à long terme. Ils mettent également en évidence certains domaines dans lesquels une amélioration est encore possible.

- Dans toute la Suisse, les hôpitaux se déclarent favorables à l'entraide.

Actuellement, des coopérations sont actives dans 16 cantons. Toutes les régions linguistiques sont impliquées. Jusqu'à présent, la grande majorité d'entre eux seront, comme prévu, labellisés "favorables à l'entraide" dans un délai de deux ans²³.

- L'entraide est ancrée durablement.

100% des responsables pour l'entraide ont indiqué que la collaboration future avec l'entraide était clarifiée après la première certification.

Cela se reflète également dans le fait que les demandes de renouvellement du label prévues après deux ans sont déposées comme prévu.

- Les voies de communication sont clarifiées.

Tous les interlocuteurs dans les hôpitaux estiment que les voies de communication sont suffisamment claires. L'évaluation a montré que dans les hôpitaux impliqués, 74% des professionnel.le.s qui ne participent pas directement au triangle de coopération ("multiplicateurs 2") déclarent être au courant de la coopération.²⁴

- Les équipes de coopération se rencontrent sur un pied d'égalité.

Environ 97% des personnes directement impliquées dans les triangles de coopération indiquent qu'une collaboration d'égal à égal a lieu²⁵. Les mesures sont développées et mises en œuvre conjointement.

- Les coopérations génèrent une augmentation des connaissances

Environ 80% des professionnels et des personnes issues des groupes d'entraide qui participent aux équipes de coopération indiquent que leurs connaissances ont augmenté.²⁶

- Les connaissances empiriques des groupes d'entraide sont utilisées.

Sur les douze personnes directement impliquées dans les groupes d'entraide interrogées, 58,5% ont indiqué que leurs connaissances empiriques étaient utilisées pour la mise en œuvre des mesures ; 8,3% ont déclaré que c'était "plutôt" le cas. L'analyse de cas particuliers sélectionnés montre également qu'un transfert d'expériences et de connaissances a lieu au sein des équipes de coopération. L'énorme potentiel de la coopération tripartite existe donc bel et bien et il est prouvé qu'il est utilisé dans deux tiers des coopérations régionales²⁷. Tous les représentants de l'entraide au sein des équipes de coopération impliquées indiquent qu'une augmentation des possibilités de participation pour les patients est en train de se produire dans les hôpitaux²⁸.

²³ Cf. ibid. p. 13

²⁴ Ibid. S. 14

²⁵ Ibid. p. 14 : 79,7% "vrai", 17,2% "plutôt vrai", 1,6% "partiellement vrai" ou "ne sait pas".

²⁶ Cf. Lischer, S. et Eder, M. 2024, S. 25

²⁷ Cf. Lischer et al. 2023, S. 15

²⁸ cf Lischer, S. et Eder, M. 2024, S. 32

- La collaboration au sein du triangle de coopération favorise l'interprofessionnalité.

La majorité des triangles de coopération sont interdisciplinaires, avec des partenaires issus d'au moins trois groupes professionnels/disciplinaires²⁹.

- L'entraide est perçue comme une offre complémentaire.

La majorité des professionnel·les qui travaillent dans les hôpitaux ont indiqué qu'ils percevaient les groupes d'entraide comme une offre complémentaire à l'hospitalisation (76%) et comme une offre de suivi (66%)³⁰.

- Les patient·es et leurs proches sont informés sur l'entraide.

Toutes les mesures visant à atteindre cet objectif sont mises en œuvre dans les hôpitaux (cf. 2.1.2). Comme cela a été formulé comme objectif du projet, la part des professionnels de la santé qui indiquent informer les patients et leurs proches de la possibilité de participer à des groupes d'entraide est en constante augmentation. Actuellement, 80% des personnes interrogées indiquent qu'elles le font.³¹

3. Perspective

3.1 Facteurs de réussite

L'accès à l'entraide dans les hôpitaux suisses dans le cadre du projet "Compétences en santé grâce aux hôpitaux favorables à l'entraide" bénéficie des facteurs de succès suivants³² :

- Pour la mise en œuvre, il existe un modèle reposant sur des bases scientifiques, déjà introduit avec succès dans l'espace germanophone, qui a été adapté aux conditions suisses dans le cadre d'une phase pilote.
- La direction centrale du projet chez Info-Entraide Suisse veille à l'assurance et au développement permanents de la qualité, et met à disposition des instruments de travail et des modèles simples mais efficaces pour la mise en œuvre locale.
- En de nombreux endroits, il existe déjà une collaboration entre le système de santé et l'entraide autogérée. Les spécialistes des CIE disposent d'un vaste savoir-faire en matière de promotion de l'entraide. De nombreux groupes d'entraide sont déjà en contact régulier avec les hôpitaux et sont très motivés pour le faire. L'introduction des critères de qualité et l'ambition d'obtenir une certification dans le cadre d'une coopération ferme permettront d'institutionnaliser et de développer le contact existant.
- Peu coûteux et accessibles à tous : les dépenses pour les hôpitaux sont très faibles. Il n'y a pas de coûts directs pour les patient·es et leurs proches.
- Un travail de relations publiques ciblé au niveau régional et national permet de communiquer les avantages de la collaboration entre les groupes d'entraide et l'hôpital. Grâce à cela et au nombre toujours croissant d'hôpitaux impliqués, la notoriété du modèle augmente.
- Les succès des projets et les expériences accumulées en permanence sont repris et rendus accessibles sous différentes formes, ce qui facilite en permanence la mise en œuvre.

²⁹ Lischer et al. 2023. S. 15

³⁰ Lischer, S. et Eder, M., 2024 p 27

³¹ Ibid., p. 29

³² Lischer et al. 2023. p.7

- Grâce à des mesures de sensibilisation ciblées, le personnel des hôpitaux reconnaît de plus en plus l'utilité de l'entraide. Cela favorise l'implémentation de l'entraide dans le fonctionnement normal de l'hôpital.

3.2 Défis à relever³³

- La structure du projet pour la diffusion du modèle est décentralisée, car les centres Info-Entraide régionaux doivent à chaque fois être obligatoirement impliqués : ce sont eux qui, dans la région, ont le contact avec les groupes d'entraide et la mission de promotion de l'entraide. En raison des différences de ressources régionales, la mise en œuvre peut être moins intensive dans certaines régions que dans d'autres.
- Les centres Info-Entraide doivent fournir un effort plus important que prévu pour la mise en œuvre. Certes, la charge de travail diminue en fonctionnement normal après la première certification. En particulier si l'on collabore avec plusieurs hôpitaux - ce qui est souhaitable - il en résulte quand-même un surcroît de travail considérable qui peut pousser le centre régional à ses limites. Dans le modèle actuel, les hôpitaux ne contribuent pas financièrement à la mise en œuvre. Le fait qu'il n'y ait pas de coûts individuels pour les patient-es présente en outre l'inconvénient que la structure actuelle du projet ne permet pas de financement via les assurances maladie.
- Le travail bénévole des groupes d'entraide impose des limites.
- Les hôpitaux et le secteur de la santé en général sont actuellement très chargés.

3.3 Financement à court et à long terme

- **Ressources à court terme** : à l'heure actuelle (début 2024), des fonds sont encore disponibles pour environ 40 nouvelles coopérations (en fonction de la taille des coopérations et de la poursuite des efforts de coordination et des mesures au niveau national). Afin de financer entièrement l'objectif de 80 coopérations, Info-Entraide Suisse vise à générer encore environ Fr. 45'000 de fonds de tiers pour 2024-2025.
- **Ancrage et financement à long terme** :
Il faut développer un modèle de financement alternatif qui permette de maintenir à long terme (après la fin du projet PDS à partir de 2025) les coopérations locales, de financer de nouvelles coopérations et d'assurer la coordination et le développement au niveau national. En raison des structures fédéralistes de la Suisse et de l'implication d'acteurs très différents dans le domaine de la santé, il s'agit là d'un défi. Info-Entraide Suisse a élaboré un premier projet de stratégie et le développera au cours de l'année 2023 en dialogue avec des spécialistes, le groupe d'accompagnement, les CIE ainsi que d'autres partenaires.

³³ Cf. *ibid.* p. 7f.