

GUIDE PRATIQUE n°7

Glossaire d'entraide

Le glossaire sert à 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.

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 https://fr.wikipedia.org/wiki/Autonomie).</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 2014, URL: http://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2014/NAKOS-INFO-110.pdf [consulté le 6 novembre 2015])</p>
Antennes	<p>Ce sont les succursales d'Info-Entraide Suisse respectivement du Centre Romand en Suisse romande (Neuchâtel, Jura, Genève [statut actuel : septembre 2020]) qui sont appelées « Antennes ». Elles offrent les mêmes prestations que les centres (cf. Centre Info-Entraide ci-dessous), sont néanmoins rattachées à Info-Entraide Suisse.</p>
Centres Info-Entraide (Selbsthilfzentren)	<p>Les Centres Info-Entraide assurent la promotion transversale – c'est-à-dire pour tous les thèmes de santé et de 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.</p> <p>Les Centres Info-Entraide régionaux forment un réseau suisse, qui a pour mis-</p>

	sion un meilleur positionnement de l'entraide dans notre pays. (Info-Entraide Suisse, 2012)
Compétences en santé (Gesundheitskompetenz)	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. (Kickbusch 2006; Gesundheitskompetenz: Eine konzeptuelle Einordnung. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit Kathrin Sommerhalder und Thomas Abel, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, 2007)
Compétences en tant que personne concernée (Betroffenenkompetenz)	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 tirer de ce parcours personnel. (Info-Entraide Suisse, 2012)
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 vient 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, 2012)
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. (cf. Herringer (2010) 63, 70-72 et Stark (2002) 5)
Entraide sur internet (Virtuelle Selbsthilfe)	L'entraide virtuelle porte l'idée de l'entraide autogérée dans le web. Les personnes avec une même maladie, le même handicap, des problèmes quotidiens, des soucis et demandes similaires communiquent dans le web dans des forums web (en différé), des chats (en temps réel), par mail ou dans des groupes d'entraide vidéo (rencontres d'échanges par vidéo, sonores et visuelles). L'objectif de l'échange de toutes ces formes est de se soutenir réciproquement, d'échanger des informations et du savoir, de s'écouter mutuellement, de se soutenir et de s'entraider.
Expert/es de sa propre expérience	Les participant/es à des groupes d'entraide sont ou deviennent des „expert/es 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

<p>(Erfahrungsexperten) (en élaboration [état actuel : 28.09.20])</p>	<p>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, 2012)</p>
<p>Groupes avec guidance professionnelle (Fachgeleitete Gruppen)</p>	<p>Les groupes avec guidance professionnelle sont dirigés par des personnes professionnelles qui sont indépendantes ou liées à une institution (avec ou sans honoraires), p. ex. à des services spécialisés. Ces groupes ne sont pas considérés comme des groupes d'entraide <i>autogérée</i>. Critère principal : la personne professionnelle n'est pas concernée. Après examen, ces groupes peuvent être acceptés sur la liste publique avec la remarque „groupes avec guidance professionnelle“. (Info-Entraide Suisse, 2012)</p>
<p>Groupe d'entraide autogéré (Selbsthilfegruppe)</p>	<p>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 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, 2012)</p>
<p>Groupes d'entraide vidéo</p>	<p>Des rencontres d'échanges virtuelles des groupes d'entraide par outil vidéo (son et image) sont appelées groupes d'entraide vidéo.</p>
<p>Groupe (Gruppe)</p>	<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. (cf. Edding/Schattenhofer 2009)</p>
<p>Groupes thérapeutiques (Therapiegruppen)</p>	<p>On entend par „groupes thérapeutiques“ des groupes conduits par un/e thérapeute professionnel/le, rattaché/e 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, 2012)</p>
<p>Hôpital favorable</p>	<p>Un hôpital favorable à l'entraide se caractérise par le fait qu'il enrichit ses</p>

à l'entraide (Selbsthilfe- freundliches Spi- tal / Klinik)	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. (Stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles. Glossaire visant à faciliter la compréhension au sein des groupes de travail, OFSP, 2015)
Ligue de santé (Gesundheitsliga)	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. (GELIKO, URL: http://www.geliko.ch/fr/portrait-de-la-geliko [consulté le 6 novembre 2015])
Maladies chro- niques (Chronische Krankheiten)	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, & Weinman 2005; Haselbeck, J., Klein, M., Bischofberger, I. & Sottas, B., 2015, 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) (Obsan Dossier 46). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium)
MNT – Maladies non transmissi- bles (NCD – Nicht- übertragbare Krankheiten)	MNT est l'abréviation de „maladies non transmissibles“. Elles comprennent notamment le diabète, les maladies cardio-vasculaires et le cancer. A la 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. Les maladies non transmissibles sont parfois confondues avec les maladies chroniques, mais les deux notions ne se recoupent pas exactement. (Office fédéral de la santé, URL: http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/00683/index.html?lang=fr [consulté le 6 novembre 2015])
Entraide auto- gérée (Gemeinschaftli- che 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 2015, URL : http://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2015/NAKOS-INFO-112-Schwerpunkt.pdf [consulté le 6 novembre 2015]; Info-Entraide Suisse, 2012)
Organisations d'entraide (Selbsthilfeorga-)	Cette forme de structure d'entraide a une très longue tradition en Suisse. Depuis environ 100 ans, les premières organisations d'entraide de personnes handicapées sont apparues (l'association des sourds, des personnes aveugles,

nisationen)	<p>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.</p> <p>Les organisations d'entraide travaillent de manière ciblée 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. (NAKOS, URL : http://www.nakos.de/informationen/basiswissen/selbsthilfeorganisationen [consulté le 6 novembre 2015])</p>
Patient/e (Patient/in)	<p>On définit comme patient quelqu'un qui est examiné médicalement ou qui se voit administrer un traitement par un médecin ou une autre personne professionnelle de santé dans le but de traitement d'une maladie, une infirmité, une blessure, etc. (Wikipedia, URL : https://fr.wikipedia.org/wiki/Patient [consulté le 6 novembre 2015])</p>
Personnes concernées (Betroffene)	<p>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)</p>
Prévention (Prävention)	<p>Mesures visant à éviter ou à minimiser les maladies</p> <p>Prévention primaire, secondaire, tertiaire :</p> <p>Cette distinction établie pour la première fois dans les années soixante 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.</p> <p>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 conditions 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 consé-</p>

	<p>cutifs 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. (Stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles. Glossaire visant à faciliter la compréhension au sein des groupes de travail, 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 pour quelqu'un d'autre, mais aussi pour eux-mêmes. Il s'agit d'aider un membre de leur famille, leur partenaire, ou une personne amie, qui est malade (chronique), handicapé, dépendant, ou qui souffre de problèmes psychiques ou est victime de conflits et en même temps d'arriver à mieux maîtriser les propres 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 2009, URL : http://www.nakos.de/data/Materialien/2013/NAKOS-Faltblatt-Angehoerige.pdf [consulté le 6 novembre 2015])</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. (Promotion de la santé, Charte d'Ottawa, 1986, URL : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf [consulté le 6 novembre 2015])</p>
Rencontres pour échanger (Austauschtreffen)	<p>Les Centres Info-Entraide régionaux 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. (Info-Entraide Suisse, 2012)</p>
Réseau „thèmes rares“ (Kontaktnetz Sel-)	<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 région de domicile des intéressés pour créer et gérer un groupe d'entraide autogéré sur</p>

tene Themen)	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, 2012)
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 „résilience“ qui signifie la capacité de résistance et de rebondir, l'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; URL: https://www.resilienz.at [consulté le 6 novembre 2015])
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 (Antonovsky (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 personnes participantes aux groupes d'entraide peuvent mettre en pratique les principes de la salutogénèse : comprendre plutôt que dénier ; être capable d'agir plutôt que de rester impuissant ; rechercher du sens et de la motivation au lieu de demeurer dans la résignation et l'isolement (Info-Entraide Suisse, 2012)
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 d'une personne en constant changement sur le continuum santé/maladie. On établit une distinction entre santé physique et santé psychique (Hafen 2013 ; Stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles. Glossaire visant à faciliter la compréhension au sein des groupes de travail, OFSP, 2015)
Self management (Selbstmanagement)	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 symptômes, 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. (Cadre de référence pour la promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions, 2018)
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 (cf. Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung. Bericht der Arbeitsgruppe „Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung“ von GDK (CDS) und BAG (OFSP), Bern, 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, URL: https://fr.wikipedia.org/wiki/Solidarit%C3%A9_%28notion%29 [consulté le 6 novembre 2015])
Soutien par les pairs (Peer Support) (en élaboration [état actuel : 28.09.20])	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, 2012)
Système de soins / 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. (Wikipedia, URL: https://fr.wikipedia.org/wiki/Syst%C3%A8me_de_sant%C3%A9 [consulté le 6 novembre 2015])
Triialogue (Triialog)	Le „Triialogue“ est une modalité d'échange égalitaire autour du vécu des patient/es et ex-patient/es concerné/es par une maladie psychique, des proches et des personnes professionnelles, 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, URL: https://www.promentesana.ch/de/angebote/trialog-schweiz.html [consulté le 6 novembre 2015])