

Entraide autogérée en Suisse

Hakim Ben Salah
René Knüsel
Lucia M. Lanfranconi
Jürgen StremLOW
(Ed.)

Importance, portée socio-sanitaire
et développement

Entraide autogérée en Suisse

Ce document et toutes ses parties sont protégés par copyright.

Toute utilisation au-delà des limites étroites du droit d'auteur est irrecevable et punissable sans autorisation de l'éditeur.

Hakim Ben Salah, René Knüsel, Lucia M. Lanfranconi, Jürgen StremLOW: „Entraide autogérée en Suisse“ (9783456857510) © 2017 Hogrefe Verlag, Göttingen.

Entraide autogérée en Suisse

Hakim Ben Salah, René Knüsel, Lucia M. Lanfranconi, Jürgen StremLOW (Ed.)

Ce document et toutes ses parties sont protégés par copyright.

Toute utilisation au-delà des limites étroites du droit d'auteur est irrecevable et punissable sans autorisation de l'éditeur.

Hakim Ben Salah, René Knüsel, Lucia M. Lanfranconi, Jürgen StremLOW: „Entraide autogérée en Suisse“ (9783456857510) © 2017 Hogrefe Verlag, Göttingen.

**Hakim Ben Salah, René Knüsel,
Lucia M. Lanfranconi, Jürgen StremLOW**
(Ed.)

Entraide autogérée en Suisse

Importance, portée socio-sanitaire
et développement

Pour le compte de la Fondation Info-Entraide Suisse



Ce document et toutes ses parties sont protégés par copyright.

Toute utilisation au-delà des limites étroites du droit d'auteur est irrecevable et punissable sans autorisation de l'éditeur.

Hakim Ben Salah, René Knüsel, Lucia M. Lanfranconi, Jürgen StremLOW: „Entraide autogérée en Suisse“ (9783456857510) © 2017 Hogrefe Verlag, Göttingen.

Info-Entraide Suisse

Laufenstrasse 12
4053 Bâle
info@infoentraidesuisse.ch

Important : La maison d'édition, de concert avec les auteurs et les éditeurs, a tout mis en œuvre pour que toutes les informations contenues dans ce livre (programmes, procédures, posologies, applications, liens internet, etc.) correspondent à l'état actuel des connaissances au moment de la publication ou de la mise en ligne numérique du présent ouvrage. Malgré une préparation minutieuse du manuscrit et la correction de l'écrit et du produit numérique, des erreurs ne peuvent pas être totalement exclues. De ce fait, les auteurs ou éditeurs ainsi que la maison d'édition ne peuvent être tenus responsables, et ne peuvent porter aucune responsabilité découlant directement ou indirectement de l'utilisation des informations ou d'une partie des informations présentées dans le présent ouvrage. Les noms de marchandises protégés (marques déposées) ne sont pas explicitement signalés. L'absence d'une telle remarque ne permet donc pas d'en déduire que le nom de la marchandise est libre.

Information bibliographique de la Deutsche Nationalbibliothek (bibliothèque nationale allemande)

La Deutsche Nationalbibliothek a répertorié cette publication dans la Deutsche Nationalbibliografie; les données bibliographiques détaillées peuvent être consultées sur Internet à l'adresse <http://dnb.dnb.de>

Ce document et toutes ses parties sont protégés par copyright. Toute utilisation au-delà des limites étroites du droit d'auteur est irrecevable et punissable sans autorisation de l'éditeur. Cela est particulièrement vrai des copies et des reproductions à des fins d'enseignement et de l'enseignement, les traductions, le microfilmage et de stockage et de traitement dans les systèmes électroniques.

Suggestions et correspondance:

Hogrefe AG
Lektorat Gesundheit
Länggass-Strasse 76
3000 Berne 9
Suisse
Tel: +41 31 300 45 00
E-Mail: verlag@hogrefe.ch
Internet: <http://www.hogrefe.ch>

Lectorat: Susanne Ristea, Marie-Theres Nagel
Rédaction: Claus-Jürgen Kocka, Nürnberg
Production: Daniel Berger
Traduction: termcom GmbH, Steckborn/Alexandra Rihs, Vulbens
Couverture: Claude Borer, Riehen
Impression et reliure: Finidr s.r.o., Český Těšín
Imprimé en République Tchèque

1ère édition 2017
© 2017 Hogrefe Verlag, Bern
(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95751-7)
ISBN 978-3-456-85751-0
<http://doi.org/10.1024/85751-000>

Conditions d'utilisation :

L'acheteur acquiert un droit d'utilisation simple et non cessible selon lequel il est en droit de faire un usage privé de l'e-book et des fichiers correspondants.

Il n'a en aucun cas le droit de modifier le contenu de l'e-book sur le fond comme sur la forme, sauf dispositions légales obligatoires contraires. En particulier, il est interdit de supprimer les mentions de droits d'auteur, les noms de marque, les filigranes numériques et autres réserves légales dans le contenu consulté.

L'utilisateur n'est pas en droit de donner à un tiers l'accès à tout ou partie de l'e-book, ni en particulier de lui transférer, de lui céder ou de lui louer.

La publication à titre onéreux ou gratuit de l'e-book sur Internet ou tout autre réseau, la revente et/ou toute utilisation à des fins commerciales ne sont pas autorisées.

La fabrication de copies, l'impression ou l'enregistrement sur d'autres périphériques de lecture sont uniquement autorisés pour un usage personnel. Ces copies, impressions et enregistrements ne doivent pas être accessibles par des tiers.

La reprise de l'intégralité de l'e-book dans une publication papier et/ou électronique n'est pas autorisée. Seuls des extraits de l'e-book peuvent être copiés, et uniquement pour un usage privé.

Le cas échéant, ces dispositions s'appliquent également aux fichiers audio accompagnant l'e-book.

Remarque :

Dans la mesure où la version papier s'accompagne d'un CD-ROM, les supports/fiches de travail qu'il contient font déjà partie de cet e-book.

Contenu

Avant-propos	9
Liste des abréviations	12
Résumé	13
1 Introduction	15
<i>Hakim Ben Salah, René Knüsel</i>	
1.1 Contexte de l'étude	15
1.2 Entraide et objets connexes : repères théoriques et empiriques	16
1.3 Le développement différencié de l'entraide selon les contextes culturels	21
1.4 Plan du rapport	24
2 Groupes d'entraide en Suisse: ampleur et développement	31
<i>Christine Mühlebach, Elena Scozzari, Jürgen StremLOW, Lucia M. Lanfranconi</i>	
2.1 Questionnements et procédés	31
2.1.1 Analyse de diffusion	31
2.1.2 Limites du corpus de données	32
2.1.3 Analyse exploratoire de l'offre d'entraide sur Internet	33
2.1.4 Les chiffres clés	34
2.2 Diffusion et évolution : comparaison intercantonale	38
2.2.1 Effectifs et densité	38
2.2.2 Orientation thématique	42
2.2.3 Publics cibles	47
2.3 Limites du corpus de données disponible	49
2.4 Les nouvelles formes d'entraide autogérée : nouveaux médias et Internet – diffusion et développement	54
2.4.1 Les groupes d'entraide virtuels répertoriés : les thèmes traités	54
2.4.2 Les finalités des groupes d'entraide virtuels	55
2.4.3 La structure et le fonctionnement des groupes d'entraide en ligne	56
2.4.4 Groupes virtuels et potentiel de participation des individus	57
2.4.5 Les apports des groupes d'entraide virtuels	59
2.5 Synthèse	60

3	Activités, impact et limites de l'action des groupes d'entraide en Suisse	65
	<i>Hakim Ben Salah, Elena Scozzari</i>	
3.1	Questionnement et approche	65
3.2	Objectifs des phases de recherche et méthodes employées	66
3.2.1	Enquête auprès des répondants des groupes d'entraide	67
3.2.2	Questionnement de professionnels dans les domaines du social et de la santé	72
3.3	Résultats	73
3.3.1	Portrait des répondants à l'enquête et des membres des groupes d'entraide	73
3.3.2	Caractéristiques des groupes d'entraide	80
3.3.3	Activités pratiquées dans le cadre des groupes d'entraide	89
3.3.4	L'utilisation de l'offre de services des Centres Info-Entraide	98
3.3.5	Le sens de la participation au groupe et les effets perçus	103
3.3.6	Difficultés et limites de la participation à un groupe d'entraide	122
3.3.7	Collaboration entre les groupes et les professionnels du social et de la santé	127
3.4	Synthèse	134
4	Maillage institutionnel et rôle d'Info-Entraide Suisse et des Centres Info-Entraide	137
	<i>Fabian Berger, Lucia M. Lanfranconi</i>	
4.1	Buts, questionnements et structure du chapitre	137
4.2	Méthodologie	138
4.3	La Fondation Info-Entraide Suisse	141
4.3.1	Situation institutionnelle de la Fondation Info-Entraide Suisse	142
4.3.2	Prestations de service et de coordination de la Fondation Info-Entraide Suisse	143
4.3.3	Mise en réseau de la Fondation Info-Entraide Suisse	144
4.4	Centres Info-Entraide	148
4.4.1	Situation institutionnelle des Centres Info-Entraide	149
4.4.2	Les tâches des Centres Info-Entraide	161
4.4.3	Coopération entre Info-Entraide Suisse et les Centres Info-Entraide	167
4.4.4	Coopération entre Centres Info-Entraide	169
4.4.5	Coopération avec des services spécialisés	170
4.4.6	Lien entre les Centres Info-Entraide et les groupes d'entraide	176
4.4.7	Facteurs favorables et défavorables	179
4.5	Synthèse	183
5	Conclusions et recommandations	185
	<i>Lucia M. Lanfranconi, Jürgen StremLOW</i>	
5.1	Diffusion, développement et caractéristiques des groupes d'entraide	186
5.1.1	Diffusion actuelle des groupes d'entraide	186
5.1.2	Evolution au cours de la décennie écoulée	189
5.1.3	Caractéristiques des groupes d'entraide et de leurs participants	191

5.2	Importance, utilité et limites de l'entraide autogérée	192
5.2.1	Importance, utilité et limites pour les participants (niveau micro)	193
5.2.2	Situation institutionnelle de la promotion de l'entraide (niveau méso)	196
5.2.3	Importance au niveau de la société (niveau macro)	200
5.3	Recommandations pour la promotion de l'entraide autogérée	202
5.3.1	Enjeux politiques	202
5.3.2	Prestataires et professionnels	204
5.3.3	Besoins en termes de recherche	207
<hr/>		
Annexes		209
<hr/>		
6 Annexe au chapitre 2 : Catégorisation thématique des groupes d'entraide		211
<hr/>		
7 Annexe au chapitre 4 : Liste des tableaux		217
7.1	Caractéristiques d'Info-Entraide Suisse	217
7.2	Caractéristiques des Centres Info-Entraide par région	218
7.2.1	Canton d'Argovie	219
7.2.2	Canton de Berne	221
7.2.3	Région de Bâle-Ville et Bâle-Campagne	224
7.2.4	Canton des Grisons	227
7.2.5	Canton du Jura	230
7.2.6	Région de Lucerne, Obwald et Nidwald	233
7.2.7	Canton de Neuchâtel	236
7.2.8	Région de St-Gall, Appenzell Rhodes-Intérieures et Appenzell Rhodes-Extérieures	239
7.2.9	Canton de Soleure	242
7.2.10	Canton Schwytz	245
7.2.11	Canton du Tessin	248
7.2.12	Canton de Thurgovie	251
7.2.13	Région de Vaud, Valais, Genève et Fribourg	254
7.2.14	Canton Zoug	257
7.2.15	Région de Zurich Winterthour	260
7.2.16	Région de Zurich-Ville et environs	263
7.2.17	Région de Zurich Oberland	266
<hr/>		
Bibliographie		269
<hr/>		
Les auteurs		277
<hr/>		
Index		281

Ce document et toutes ses parties sont protégés par copyright.

Toute utilisation au-delà des limites étroites du droit d'auteur est irrecevable et punissable sans autorisation de l'éditeur.

Hakim Ben Salah, René Knüsel, Lucia M. Lanfranconi, Jürgen StremLOW: „Entraide autogérée en Suisse“ (9783456857510) © 2017 Hogrefe Verlag, Göttingen.

Avant-propos

La Fondation Info-Entraide Suisse juge nécessaire de bien connaître et de comprendre l'évolution du mouvement des groupes d'entraide pour nombre de thèmes liés à la santé et aux problématiques sociales, un mouvement qu'elle soutient depuis des années en partenariat avec les vingt Centres Info-Entraide répartis dans toute la Suisse. Elle a souhaité une observation objective, systématique et approfondie, qui donne la parole aux personnes actives dans les groupes d'entraide, mais aussi aux professionnels qui les accompagnent et les soutiennent. Une étude scientifique nationale devait donc voir le jour, avec les normes de qualité scientifiques universitaires appropriées et la participation de nombreuses personnes dans le champ concerné. Il s'agit ici de remercier toutes celles et tous ceux qui y ont activement collaboré.

Ce projet de recherche d'envergure nationale a été conduit par le Prof. René Knüsel et Dr. Hakim Ben Salah, à l'Institut des sciences sociales de l'Université de Lausanne, en collaboration avec le Prof. Jürgen Stremmlow et Prof. Dr. Lucia Lanfranconi de la Haute école de Lucerne – Travail social. Elena Scozzari, Fabienne Furger et Line Zolliker (Université de Lausanne), ainsi que Fabian Berger et Christine Mühlebach (Haute école de Lucerne) ont également collaboré à ce projet.

Les différentes perspectives et approches des chercheurs-ses se reflètent également dans cet ouvrage, à travers le mode d'expression propre à chacun, alternant d'un chapitre à l'autre. Cette diversité de styles est à l'image de la variété de l'entraide autogérée.

Le livre s'adresse à toutes les parties intéressées de l'entraide et en particulier à celles qui l'appliquent activement au plan individuel mais aussi collectif, p. ex. les acteurs des groupes d'entraide et des Centres Info-Entraide, et les personnes qui apportent leur soutien professionnel et scientifique sous plusieurs formes, p. ex. des professionnels des domaines du social et de la santé ou encore les étudiants dans les disciplines des affaires sociales et sanitaires.

La conception initiale et l'accompagnement institutionnel du projet ont été l'œuvre de Bettina Haefeli, chargée de projet au bureau d'Info-Entraide suisse, soutenue activement par les deux successives directrices de la Fondation, Carmen Rahm et Sarah Wyss et par le Conseil de Fon-

dation. Un groupe d'accompagnement, réunissant les acteurs de terrain et des scientifiques, a suivi l'ensemble du processus et a discuté des résultats au fur et à mesure qu'ils émergeaient : Andreas Daurù, Véronique Eggimann, Claudine Frey, Brigitte Kienast, Philippe Lehmann, Georg Mattmüller, Jürgen Matzat, Prof. Dr. med. Michael Rufer, Prof. Dr. Birgit Watzke. Tous les Centres Info-Entraide ont été associés pratiquement à la mise en place de la recherche et ont pu également s'exprimer sur leur rôle et leurs observations. Enfin, sur environ 2600 groupes d'entraide répertoriés dans les bases de données, près de 1000 ont répondu au questionnaire et 276 participant-e-s à des groupes se sont exprimés lors des entretiens collectifs. Enfin, douze professionnels proches de l'entraide ont également répondu aux interrogations des chercheurs. Chacun-e a pu présenter ce qu'il lui semblait essentiel dans le phénomène de l'entraide autogérée. Un grand merci à tous pour leur intérêt et leur engagement.

Conduire une telle recherche a également nécessité des ressources financières. Info-Entraide y a investi une partie de ses ressources, provenant principalement de subventions de l'Office fédéral des assurances sociales et de contributions cantonales. Elle a pu également compter sur le soutien de l'Office fédéral de la santé publique, des Swisslos-Fonds des cantons d'Appenzell Rhodes-Extérieures, Argovie, Bâle-Campagne, Bâle-Ville, Berne, Lucerne, Nidwald, Schwytz, St-Gall, Tessin, Thurgovie, Zoug et de la Loterie Romande. Ces appuis financiers sont des signes de la reconnaissance de l'importance du mouvement de l'entraide autogérée en Suisse. En outre, l'Université de Lausanne et la Haute école de Lucerne - Travail social ont apporté un soutien essentiel à la réalisation de l'étude. Le projet de recherche a aussi été suivi avec grand intérêt par la GELIKO, Conférence suisse des ligues de santé, et par de nombreux autres acteurs du domaine social et de la santé en Suisse. Pour tous ces appuis, matériels et institutionnels, la Fondation Info-Entraide Suisse remercie l'ensemble de ces partenaires.

Nous espérons qu'avec les connaissances rassemblées ici, par ce magnifique effort commun, la prise de conscience de la signification et de la valeur du mouvement de l'entraide autogérée se renforcera, et que les efforts pour soutenir cette dynamique pourront s'appuyer sur des faits et des résultats bien établis.

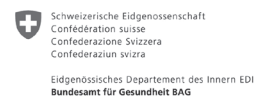
Philippe Lehmann,
président du Conseil de fondation d'Info-Entraide Suisse

L'édition a été possible grâce au soutien de:

Stiftung „Perspektiven“ – Swiss Life



Soziale Arbeit
FH Zentralschweiz



Liste des abréviations

CIE	Centre Info-Entraide
DAG SHG	Groupe de travail allemand pour les groupes d'entraide (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen)
GEA	Groupe d'entraide (autogéré)
GELIKO	Conférence nationale suisse des ligues de la santé
IE CH	Info-Entraide Suisse
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
SHO	Organisations d'entraide (Selbsthilfeorganisationen)

Résumé

Le but de l'étude consiste à démontrer la situation actuelle de l'entraide autogérée en Suisse en mettant en évidence notamment son utilité et ses limites. A ces fins, la base de données d'Info-Entraide Suisse a été évaluée. Par ailleurs, plus de 1000 participant-e-s aux groupes d'entraides, les responsables des 20 Centres Info-Entraide des trois grandes régions linguistiques ainsi que du bureau de services et de coordination d'Info-Entraide Suisse ont participé à un sondage. Enfin, des professionnels sélectionnés du système socio-sanitaire ont été interviewés au sujet de l'entraide autogérée.

Il en ressort qu'en 2015 environ 2500 groupes avec guidance professionnelle et groupes autogérés ont été saisis dans la base de données d'Info-Entraide Suisse. Environ trois quarts proviennent du domaine de la santé et un quart du domaine social. En comparaison avec l'Allemagne, la Suisse recèle un potentiel de croissance et développement considérable : on estime que l'Allemagne compte deux à trois fois plus de groupes d'entraide (proportionnellement à la population). Ces dix dernières années, le nombre de groupes d'entraide enregistrés auprès d'Info-Entraide Suisse a sensiblement augmenté. En Suisse romande, 570 nouveaux groupes d'entraide ont été enregistrés tandis qu'en Suisse alémanique, le nombre des groupes d'entraide enregistrés est passé de 1280 à 2000 environ. Les participant-e-s aux groupes sont plus souvent des femmes, plus souvent de formation supérieure et de l'ancienne génération. Le total des participant-e-s aux groupes d'entraide est estimé à quelque 43 000 dans toute la Suisse.

L'entraide apporte de précieux avantages aux participant-e-s aux groupes (niveau micro): le dialogue avec des personnes touchées par une problématique similaire occupe une place importante, tout comme l'échange au sujet de questions du quotidien. Le sentiment d'être compris et de pouvoir exprimer des choses qu'on ne peut pas dire à d'autres personnes est qualifié de gros avantage par les participant-e-s. Pour certains participant-e-s aux groupes, les effets vont bien au-delà de la motivation de participer aux groupes, par exemple prendre sa propre situation en main, et ce dans d'autres situations de vie, ou encore l'amélioration des relations avec les professionnels. *Au plan de la promotion de l'entraide (niveau méso),* Info-Entraide Suisse joue un rôle essentiel en tant que bureau de services

et de coordination. Elle encourage le réseautage, fournit des conseils aux organisations spécialisées, aux professionnels ainsi qu'aux personnes intéressées, et exerce un lobby. Les 20 Centres Info-Entraide répartis dans toute la Suisse font office de plaque tournante pour l'entraide autogérée dans un certain domaine d'intervention et, en tant qu'acteurs institutionnels, assument des tâches importantes pour promouvoir l'entraide : transmission et tri, conseil et instauration de groupes d'entraide, mise en réseau des groupes d'entraide et travaux publics. *L'entraide autogérée joue également un rôle important sur le front social, souvent sous-estimé jusqu'à aujourd'hui (niveau macro)*. Elle fournit des prestations de soutien de longue portée sur le plan économique, représentant environ un million d'heures par an. De plus, elle complète le système de soins et le domaine social tout en contribuant à la prévention. Enfin, l'entraide autogérée peut être qualifiée de vecteur d'innovation (nouveaux thèmes) et de représentante indépendante et critique des patient-e-s.

L'étude se termine par des recommandations pour la promotion de l'entraide autogérée *au plan politique* : elle recommande un ancrage légal et un financement pérenne. *Des recommandations sont également formulées par l'intermédiaire de prestataires de services et de professionnels* : p. ex. maintien des coopérations en réseau, amélioration des connaissances et reconnaissance de l'entraide par des professionnels du système socio-sanitaire, ou encore un investissement accru dans la visibilité des groupes d'entraide.

1 Introduction

Hakim Ben Salah, René Knüsel

1.1 Contexte de l'étude

Durant la dernière décennie, des changements à la fois institutionnels et sociétaux ont pesé sur l'évolution de l'entraide pratiquée dans des groupes d'entraide en Suisse, appelée aussi « entraide autogérée ». D'une part, les structures de l'entraide se sont renforcées avec la création de nouveaux centres régionaux et cantonaux en Suisse romande et au Tessin. D'autre part, des efforts ont été consentis par la structure faîtière (Info-Entraide Suisse) pour promouvoir les activités des groupes d'entraide et améliorer les collaborations avec les milieux socio-sanitaires. De plus, en raison de l'usage généralisé des réseaux sociaux et d'Internet, la façon de concevoir et de pratiquer l'entraide s'est profondément modifiée.

Par ailleurs, des changements intervenus dans le contexte sociopolitique soulignent la nécessité de mieux connaître le développement et la promotion de l'entraide en Suisse. Par exemple, la mise en œuvre de la stratégie de la Confédération « Santé2020 » a pour buts, entre autres, de renforcer les compétences des personnes concernées et l'égalité des chances en matière de santé, ainsi que de développer la promotion de la santé (OFSP, 2016). A cet égard, une meilleure connaissance des activités des groupes d'entraide offre un regard sur les compétences nécessaires pour affronter un problème de santé ou des difficultés sociales. Les conclusions dégagées de ces analyses pourraient contribuer au renforcement des compétences des personnes touchées par des problèmes sociaux ou de santé en vue d'améliorer la prévention et d'augmenter les diagnostics précoces.

D'après l'état actuel des recherches scientifiques, c'est précisément dans ces domaines que se développe le potentiel d'activité de l'entraide autogérée (Borgetto, 2011 ; Braun & Opielka, 1992 ; Braun, Kettler & Becker, 1997 ; Engelhardt, Simeth & Stark, 1995 ; Grunow, 1998 ; Hotzel, 1995 ; Schulz-Nieswandt, Becker, 2011 ; StremLOW et al., 2004 ; StremLOW, 2006). Or, l'entraide autogérée n'a pas été étudiée de manière spécifique en Suisse depuis les études de StremLOW (2006) et StremLOW et al. (2004), qui avaient investigué il y a plus de dix ans la situation en Suisse alémanique sur différents plans. A la même période, une étude avait aussi été

conduite sur la situation de l'entraide en Suisse romande (Gognalons-Nicolet, Bardet Blochet, Zbinden et al., 2006). Elle retraçait l'émergence historique des groupes d'entraide dans le domaine de la santé en Suisse et en Allemagne et étudiait les caractéristiques des groupes existants.

La nécessité de renouveler la connaissance des activités et des besoins des groupes d'entraide et des organismes qui en font la promotion en Suisse est avérée. Afin que cette étude couvre l'ensemble des acteurs concernés dans les diverses régions linguistiques de la Suisse, Info-Entraide Suisse a mandaté la Haute école de travail social à Lucerne (Prof. Jürgen StremLOW) et l'Institut des sciences sociales de l'Université de Lausanne (Prof. René Knüsel) et leurs collaborateurs pour mener une recherche visant à combler ces lacunes. Les deux équipes sous direction de Dr. Hakim Ben Salah et Prof. Dr. Lucia M. Lanfranconi ont collaboré intensivement de mai 2015 à août 2016 à la réalisation d'une étude nationale, menée dans les trois régions linguistiques (Suisse alémanique, Suisse romande et Tessin). Un groupe d'accompagnement, formé d'une douzaine d'acteurs issus des milieux de la pratique – Ligues de santé, Conseil de fondation d'Info-Entraide Suisse, Forum Handicap, etc. – et de la recherche (Universités de Zurich et de Giessen), a soutenu les chercheurs tout au long de la démarche en se prononçant à chacune des étapes franchies.

L'objectif général de l'étude réalisée est donc de comprendre la diffusion et le développement actuel de l'entraide autogérée en Suisse. Elle a également la volonté de saisir quels sont les avantages, mais aussi les limites de l'entraide autogérée et dans quelle mesure elle contribue à améliorer de façon durable le système social et le système de santé. Les résultats de cette recherche permettent également de se demander si le soutien prodigué actuellement par les institutions et les politiques à l'entraide est suffisant et correspond aux besoins des acteurs de ce domaine.

Les principaux contours de cette étude sont précisés plus bas, au travers de la présentation du contenu des chapitres. Au préalable, il est nécessaire de rappeler quelques définitions et de présenter plusieurs connaissances utiles à la compréhension de la suite de ce travail.

1.2 Entraide et objets connexes : repères théoriques et empiriques

Dès le début des années 1970, la notion d'entraide fait son apparition dans les écrits scientifiques (Borgetto & Kolba, 2008, p. 425). Dès lors, l'entraide ainsi que les notions connexes – groupes d'entraide, organismes

d'entraide, etc. – font l'objet de diverses définitions. Face à la complexité du domaine de l'entraide, qui renvoie à différentes formes d'organisation et de liens sociaux et englobe une diversité d'acteurs, il est nécessaire de procéder à une série de clarifications dès l'entame de ce travail. Pour ce faire, cette section présente une terminologie des principales notions employées dans cette étude, que l'on retrouvera au fil du texte. Elle donne également quelques indications au sujet des données disponibles concernant la diffusion des objets abordés.

L'entraide repose sur le **soutien entre pairs** (Mead, 2001, p.140), c'est-à-dire l'acte de donner et de recevoir une aide, fondée sur des principes de respect et de responsabilité partagée, et basée sur un accord mutuel concernant ce qui constitue une aide. Cette forme de soutien se distingue de la relation d'aide thérapeutique par le fait qu'elle ne se fonde pas sur des critères diagnostiques et n'applique pas de modèles de prise en charge médicaux ou psychiatriques. Il s'agit plutôt de comprendre la situation d'autrui avec empathie, à travers l'expérience partagée de la souffrance émotionnelle et psychologique. La connexion s'établit alors sur le ressenti que l'autre est pareil à soi.

Le soutien entre pairs constitue le fonds commun qui sous-tend les liens qui s'actualisent ou sont promus au sein du **mouvement de l'entraide**. Ce dernier regroupe des initiatives qui ont en commun de mettre en œuvre ou de promouvoir ce type de soutien et de réunir des personnes confrontées à un même problème ou à une même situation de vie, avec une même motivation de s'entraider mutuellement (NAKOS, 2015). A partir de ce point, il est cependant nécessaire de distinguer plusieurs formes de regroupements au sein de ce grand ensemble.

Les **groupes d'entraide autogérés** constituent l'un des objets centraux de cette recherche. Pour les définir, cette étude s'appuie sur la définition de Borgetto & Troschke (2001, p.14), qui fait référence dans le domaine. Selon cet auteur, un groupe d'entraide est reconnaissable aux caractéristiques suivantes : (a) les membres de ce groupe sont concernés par un problème similaire ; (b) l'objectif principal du regroupement est le soutien mutuel en rapport avec un problème commun ; (c) les rencontres entre les membres sont régulières ; (d) l'affiliation est volontaire ; (e) la responsabilité du groupe et des décisions le concernant est détenue par ses membres ; (f) les membres visent un mode de collaboration égalitaire ; (g) le groupe n'est pas tourné vers la recherche de profit.

Parmi les groupes d'entraide autogérés, on trouve premièrement ceux réunissant des **personnes concernées**, c'est-à-dire elles-mêmes touchées par une maladie somatique ou psychique, par un handicap ou par

une difficulté sur le plan social (Info-Entraide Suisse, 2015). Par contraste, les groupes d'entraide de **proches** « ont généralement deux motivations : ils et elles veulent agir d'une part pour quelqu'un d'autre, mais aussi pour eux-mêmes. D'un côté, aider un membre de leur famille, leur partenaire, ou un/e ami/e, qui est malade (chronique), handicapé, dépendant, ou qui souffre de problèmes psychiques ou est victime de conflits. Mais également, arriver eux-mêmes à mieux maîtriser les soucis et les difficultés qu'ils connaissent du fait de la maladie ou des problèmes de la tierce personne à laquelle ils sont liés » (NAKOS, 2015). Les groupes d'entraide Al-Anon, qui regroupent des proches de personnes alcooliques, sont précurseurs et emblématiques de ce type de groupes.

En Suisse, de nombreuses enquêtes représentatives de la population suisse sont conduites de façon régulière ou ponctuelle. Parmi elles, une seule – l'Enquête suisse sur la santé – fournit tous les cinq ans (la dernière en 2012) des renseignements quant à la participation à un groupe d'entraide pour un problème de santé, pour soi-même (personnes concernées) ou pour un proche. Cette enquête donne une vision partielle de la participation à un groupe d'entraide puisqu'ils n'incluent pas la participation à un groupe pour les problématiques non liées à la santé. Elle permet cependant de constater que 2 % de la population déclarent participer à un groupe d'entraide pour un problème de santé pour elles-mêmes et également 2 % à un groupe d'entraide pour un proche. Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à s'engager dans ce type d'activités. En effet, elles constituent 60 % des participants à un groupe d'entraide réunissant des personnes concernées par un problème de santé et 61 % des personnes participant à un groupe d'entraide pour un problème de santé touchant un proche. Cette enquête souligne également que les personnes de plus de cinquante ans représentent une majorité des participants à un groupe d'entraide pour un problème de santé pour soi (50 %) ou pour un proche (53 %).

Les **groupes avec guidance professionnelle** sont distingués des groupes d'entraide autogérés. Ils « sont animés par un/e professionnel/le, qui est lui-même concerné ou non par le problème commun, et qui est rattaché à une institution (avec ou sans rémunération), par exemple à une église, un service public, une association de services bénévoles, etc. » (Info-Entraide Suisse, 2015). Dans notre étude, cette distinction entre les deux types de groupes sera reprise (groupes autogérés *versus* groupes avec guidance professionnelle), notamment lorsqu'il s'agira d'analyser les données empiriques relatives à ces deux types de groupes (cf. chapitre 2).

Au niveau de l'envergure et du mode de structuration, il convient ensuite de distinguer « les groupes d'entraide proprement dits, réunissant au plus quelques dizaines de personnes, dans un lieu commun et autour de buts communs [et] d'autre part, les **organismes (ou organisations) d'entraide** – organisations, ligues – qui comptent un grand nombre d'adhérents, se dotent de schémas administratifs et juridiques, comptent de nombreux professionnels et peuvent soutenir des bénévoles » (Bardet Blochet & Zbinden, 2008, p. 1973). De plus, les « organisations (ou organismes) 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 de leurs membres et un grand nombre d'entre elles reçoivent des dons et des subventions, en particulier les plus grandes » (NAKOS, 2015).

A côté des groupes et organisations d'entraide, il faut présenter des organismes de promotion de l'entraide. En Suisse, il s'agit tout d'abord de la **Fondation Info-Entraide Suisse**, créée en 2000 sous le nom de Fondation KOSCH¹. Info-Entraide Suisse est « la seule organisation nationale suisse qui promeut les groupes d'entraide autogérés et leur méthodologie, indépendamment de leurs thématiques respectives, de leur composition (personnes directement concernées et/ou proches) ou de leurs modes de fonctionnement. Elle est la structure de liaison entre les vingt Centres Info-Entraide régionaux ou cantonaux, ainsi qu'avec deux organisations d'entraide actives sur le plan suisse » (Info-Entraide Suisse, 2015).

A l'échelon régional, les **Centres Info-Entraide**, dont le premier a été créée à Bâle au début des années 1980 (Vogelsanger, 1995), constituent aujourd'hui des plateformes régionales indépendantes mais liées à Info-Entraide Suisse qui « assurent la promotion transversale – c'est-à-dire pour tous les thèmes de santé et problèmes sociaux – et la mise en réseau des groupes d'entraide dans leur région ou canton respectifs. Ils ont la vue d'ensemble de tous les groupes d'entraide existants ou en voie de création et fonctionnent comme centre 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

1 KOSCH : Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz.

d'entraide. Il s'agit de renseigner et d'orienter les personnes intéressées à rejoindre un groupe ou à en créer un. Les Centres Info-Entraide forment un réseau suisse qui a pour mission un meilleur positionnement de l'entraide dans notre pays » (Info-Entraide Suisse, 2015). L'étude de la situation d'Info-Entraide Suisse ainsi que de ces centres et de leurs activités est au cœur du chapitre 4.

Les Centres Info-Entraide, sur la base du territoire où ils déploient leurs activités, délimitent les **régions Info-Entraide**. Trois cas de figure se présentent : (a) la région Info-Entraide est équivalente au territoire d'un canton (p. ex. Argovie, Jura, Zoug) ; (b) il existe aussi plusieurs centres au sein d'un même canton (Berne, Zurich) ; et (c) la région Info-Entraide couvre plusieurs cantons, comme c'est le cas dans ceux de Vaud, Genève, Fribourg et du Valais, couverts par l'activité d'un seul centre (Info-Entraide Vaud). La délimitation des régions Info-Entraide reflète en partie le développement du système institutionnel de l'entraide, qui est moins développé dans certaines régions, comme c'est le cas en Suisse romande. Dans les chapitres 2 et 4, la région Info-Entraide constitue l'unité territoriale mobilisée pour analyser la diffusion des groupes d'entraide. Les annexes au chapitre 4 par région récapitulent également les données essentielles en dressant un portrait de chaque région Info-Entraide.

Pour terminer, il est nécessaire de distinguer l'entraide du **travail bénévole** ou **bénévolat**, cette étude ne portant pas sur ce dernier. On distingue deux formes de travail bénévole. D'une part, le travail bénévole organisé (ou formel), qui désigne le fait « de se consacrer à une activité non rémunérée dans le cadre d'organisations ou d'institutions », d'autre part, le travail bénévole informel « qui recouvre l'aide au voisinage, la garde d'enfants, les services et les soins à des membres de la parenté ou à des connaissances qui ne vivent pas dans le même ménage » (OFS, 2015, p. 4). En Suisse, le bénévolat organisé est pratiqué par environ 20 % de la population, c'est-à-dire environ 1,4 million de personnes. Parmi elles, on trouve davantage d'hommes (22 %) que de femmes (18 %). Une proportion équivalente (19 %) de la population résidante permanente s'engage dans le bénévolat informel, ce qui représente environ 1,3 million de personnes. Les femmes sont plus impliquées dans le bénévolat informel que les hommes (23 % contre 14 %) (OFS, 2015, p. 4).

Dans un certain sens, on peut dire que la participation à un groupe d'entraide relève du bénévolat organisé. Elle s'en distingue cependant par le fait que les activités du groupe d'entraide sont dédiées au soutien mutuel des membres, alors que le travail bénévole est dédié aux missions

collectives d'un organisme, à l'action pour aider des tiers ou pour divers buts externes aux membres.

Après avoir délimité, au niveau conceptuel, ce qui constitue le cœur de cette étude, la section ci-dessous montre que non seulement le développement, mais aussi les définitions de l'entraide et de ce qui la constitue diffèrent selon les contextes culturels. Ce parcours à travers les pays limitrophes permettra également de mieux comprendre et de situer la spécificité de l'entraide en Suisse.

1.3 Le développement différencié de l'entraide selon les contextes culturels

Les racines du développement des mouvements d'entraide plongent dans des terreaux différents en fonction de leur spécificité culturelle. Des ressources et besoins qui diffèrent selon les contextes ne doivent cependant pas occulter l'importance des transferts, des importations et des exportations culturelles existant entre des régions limitrophes ou des pays.

Les idées et les manières de réfléchir circulent en dépit des barrières linguistiques ou culturelles. Elles peuvent prendre des formes différentes en fonction des contextes particuliers dans lesquels elles sont amenées à se développer. Cependant, effectuer un travail comparatif sur le développement des mouvements d'entraide autogérée à l'échelle internationale dépasse largement le cadre et les objectifs de la présente introduction.

Plus modestement, l'idée est de montrer certaines différences dans le développement, l'assise, mais aussi la place prise par ces formes de réponse en provenance de la société civile aux différents problèmes sociaux posés et auxquels des réponses organisées n'ont pas été apportées, ou seulement de manière partielle, ou encore de façon insatisfaisante. La place manque ici pour retracer toute la genèse des mouvements d'usagers ou citoyens. Il faut rappeler que l'apparition de ces mouvements tire en grande partie son origine des Etats-Unis, où de nombreuses contestations identitaires ont vu le jour au cours des années 1960 : celles des courants féministes, écologistes, homosexuels ou encore des personnes porteuses de handicap. Parmi ces mouvements, celui de l'affirmation des patients psychiques sous une forme d'activisme dans le cadre de la santé mentale a fait l'objet de travaux récents et bien documentés (McLean, 2010).

Le développement des pratiques en termes d'entraide autogérée présente des traditions et une envergure variables selon les pays. Ci-dessous, on se limitera aux trois aires culturelles qui avoisinent la Suisse, à savoir

francophone, germanophone et italophone. On ne procédera pas à une comparaison approfondie entre les mouvements existant dans ces trois régions culturelles car cela demanderait de comparer non seulement les structures officiellement désignées comme relevant de l'entraide autogérée, mais également les contextes nationaux, qui varient en matière de substrat juridique et d'emprise de l'Etat, ainsi que les éventuels substituts fonctionnels développés en raison de la présence ou de l'absence d'une reconnaissance officielle.

On insistera seulement sur quelques particularismes qui marquent chacune de ces trois aires linguistiques, de façon à mieux comprendre ensuite développements régionaux propres à la Suisse, qui peuvent être saisis comme des analogies culturelles.

Parmi les trois aires culturelles considérées, la germanophone est sans doute la plus développée. L'**Allemagne** compte aujourd'hui plusieurs dizaines de milliers de groupes d'entraide : entre 70 000 et 100 000, selon les estimations (Borgetto, 2004). Ce résultat s'explique en grande partie par une forte tradition d'autodétermination, qui s'est développée en Allemagne durant la seconde partie des années 1960, permettant l'affirmation d'une contre-culture généralisée aux positions officielles. Le mouvement de révolte estudiantine de 1968 a agi comme un aiguillon dans la société allemande, probablement bien plus que dans d'autres pays occidentaux ayant connu des mouvements similaires.

Le développement des mouvements d'entraide, comme alternative aux formes de réponses institutionnelles, a pu alors développer ses racines, par paliers successifs, mais avec régularité. Une seconde étape, déterminante et propre à l'Allemagne, a été la reconnaissance et le soutien de ce mouvement par les autorités, qui se sont appuyées sur des travaux scientifiques tendant à montrer l'influence favorable des groupes d'entraide autogérés sur le plan du bien-être social.

Le soutien matériel décidé sur le plan politique s'est avéré décisif dans le développement général des groupes d'entraide dans le champ de la santé (Kofahl et al., 2016). L'aide étatique s'est développée par le truchement des caisses publiques de l'assurance-maladie et constitue aujourd'hui encore une modalité de soutien très concrète aux mouvements de l'entraide autogérée.

L'organisation et la manière de pratiquer l'entraide sont bien différentes en **France**, ce qui apparaît déjà au niveau terminologique : dans l'Hexagone, il est en effet courant de parler de groupe d'entraide mutuelle (GEM), dont l'extension s'est faite sur la base de la Loi handicap de 2005. « Ce sont des lieux de rencontre, d'échange et de soutien entre les adhé-

rents, dont l'objectif premier est de créer un lien social et de lutter contre l'isolement. Ils peuvent favoriser l'accès aux soins et à un accompagnement médico-social de leurs adhérents, notamment en développant des relations et des réseaux avec les institutions compétentes » (CNSA, 2016). L'Annuaire des Associations de santé², créé en 1996, répertorie les associations et groupes d'entraide s'occupant de maladies somatiques. Elles y sont classées par problèmes de santé (accidents ou victimes, dons d'organes ou transplantations, maladies métaboliques ou endocriniennes, anomalies de la croissance, pédiatrie, etc.). Les autres groupes « suivent une logique d'aide à des populations particulières (enfance et adolescence, difficultés familiales, transsexualisme, personnes âgées, soins palliatifs), avec des associations développant des activités d'art, de culture, d'éducation, de loisirs et de sports pour les personnes malades et handicapées » (Gognalons-Nicolet et al., 2006, p. 41). Cet annuaire comprend plus de 12 000 références de groupes ou d'associations (Méli, 2012) et est actualisé une fois par an.

En outre, depuis 2011, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) assure la gestion, le financement et le déploiement d'un dispositif qui comptait quelque quatre cents groupes sur l'ensemble du territoire français en 2014, bénéficiant d'un soutien financier de l'ordre de 23 millions d'euros. Cette structure, soutenue par le pouvoir politique, souffre de critiques concernant son fonctionnement comme ses développements (Advocacy.fr, 2016). D'autres associations concurrentes existent, telle l'Association d'usagers en santé mentale Advocacy France, mais aussi dissidentes, par exemple le réseau des Groupes de soutien mutuel³.

En **Italie**, la première enquête menée sur le plan national auprès des groupes d'entraide autogérés montrait qu'il existait en 1995 quelque 2730 groupes, dont 15 % sont des organisations de volontariat⁴. En 1998-1999, une autre enquête recensait mille six cent trois groupes d'entraide (Fondazione Instituto Andrea Devoto, 1999). Malgré leurs différences de méthode et de définition, les deux recherches montrent des constantes, comme le fait que les groupes d'entraide sont fort inégalement répartis sur le territoire puisque près des deux tiers sont situés dans le nord du pays et dans les zones urbanisées. Les résultats de ces enquêtes divergent par ailleurs

2 <http://www.annuaire-assoc-sante.com/>

3 Il existe en particulier un réseau de groupes de soutien mutuel dont le site de référence est en espagnol <https://xarxagam.org>

4 Elle a été réalisée par la FIVOL (Fondazione italiana per il volontariato).

fortement quant aux activités des groupes : la seconde relève que 82 des groupes sont actifs dans le domaine général des dépendances, alors que la première enregistrait un taux nettement plus bas, avec 13 % des groupes actifs dans ce domaine pour un nombre absolu plus réduit. Selon cette enquête, les trois quarts des groupes d'entraide sont actifs dans l'amélioration des conditions de la famille, des personnes handicapées et des maladies chroniques. Ces divergences sont imputables au contexte de récolte des données, mais surtout aux différentes définitions mobilisées⁵. Une nouvelle enquête a été répliquée en 2006 et a recensé quelque 3200 groupes, montrant une croissance considérable. L'analyse montre que les groupes « historiques » se concentrent sur les problèmes de dépendance (alcoolisme, maladies mentales et problèmes liés à l'alimentation). Les groupes de création plus récente se concentrent davantage sur des questions sociales telles que la désagrégation de la famille, l'éducation des enfants, les questions liées à la fin de vie ou encore les nouvelles dépendances au jeu, à internet, aux achats compulsifs et à la pornographie (Oliva, 2016).

Après la présentation de quelques repères, à la fois théoriques et empiriques, la section suivante présente succinctement le contenu et la structure de l'étude.

1.4 Plan du rapport

L'objectif de cette étude est d'investiguer la situation actuelle, en Suisse, des groupes d'entraide et des organismes qui en font la promotion. Pour ce faire, l'étude développe une approche multiniveaux. Au niveau *micro* – les caractéristiques des personnes participant aux groupes d'entraide, activités pratiquées par les groupes, gains individuels de la participation ; au niveau *méso* – le contexte institutionnel, par exemple collaboration des groupes et associations d'entraide avec des autres acteurs du domaine ou avec des ligues de santé – et au niveau *macro* ou *sociétal* – les contributions de l'entraide dans les domaines de la santé et du social et pour la société en général.

Pour développer cette approche, un accès pluridimensionnel au terrain a été privilégié. Ainsi, l'étude examine les effets et les limites de l'entraide autogérée en combinant des données recueillies dans la littérature, à travers le point de vue des membres de groupes d'entraide, auprès des

⁵ Pour une vue générale sur la situation prévalant en Italie, mais également les recherches plus locales : Albanesi, C. (2004). *I gruppi di auto-aiuto*. Rome : Carocci.

responsables d'Info-Entraide Suisse et des Centres Info-Entraide et auprès de professionnels des secteurs de la santé et du social. La recherche a été déclinée en trois modules dont chacun forme un ensemble cohérent. Ce rapport les retranscrit sous forme de chapitres deux, trois et quatre. La présente introduction ainsi que le chapitre 5, qui présente une synthèse des principaux résultats et formule des recommandations, complètent ce rapport.

Sur le plan méthodologique, cette étude met en œuvre une approche de méthodes mixtes, caractérisée par la combinaison de méthodes de recherche quantitatives (questionnaire) et qualitatives (entretiens, *focus groups*) au sein d'une même étude (Creswell, 2011). Elle se distingue d'une approche par méthodes multiples, dénomination qui renvoie à des études au sein desquelles diverses formes de méthodes qualitatives ou diverses formes de méthodes quantitatives sont utilisées. L'utilisation de méthodes mixtes assure, d'une part, une complémentarité au sein de chaque module de recherche et permet, d'autre part, des complémentarités entre modules de recherche.

Le chapitre 3, par exemple, rend compte d'une méthode de triangulation (Creswell, Plano Clark et al., 2003) des données. Son objectif est de récolter et d'analyser des données – quantitatives et qualitatives – complémentaires sur un même sujet (Morse, 1991, p. 122), afin de cerner au mieux un problème de recherche.

Le chapitre 4, en revanche, emploie les deux types de méthode dans un ordre séquentiel, selon un ordre déterminé, dans un but d'approfondissement du sujet.

Afin de préciser davantage ces points, la section suivante présente les quatre chapitres à venir, dont les objectifs et les caractéristiques des données sont synthétisées au sein de la Figure 1-1).

Le **chapitre 2** analyse la diffusion et le développement des groupes d'entraide en Suisse. Il poursuit, ainsi, plusieurs objectifs.

Tout d'abord, en se basant sur la base de données d'Info-Entraide Suisse (plus de 2500 groupes d'entraide répertoriés), ce chapitre analyse la diffusion des groupes d'entraide en Suisse. Il montre ainsi la répartition des groupes d'entraide par régions, en fonction de quels sujets ainsi que de quels groupes cibles (personnes concernées vs proches). A partir des résultats obtenus, la réflexion revient sur les résultats de l'étude de 2004 (StremLOW et al.) – qui avait procédé à une analyse similaire pour la Suisse alémanique – pour mieux comprendre quel a été le développement et la diffusion des groupes d'entraide en Suisse ces dix dernières années. On pourra ainsi mieux saisir si le phénomène tend à croître ou à régresser et

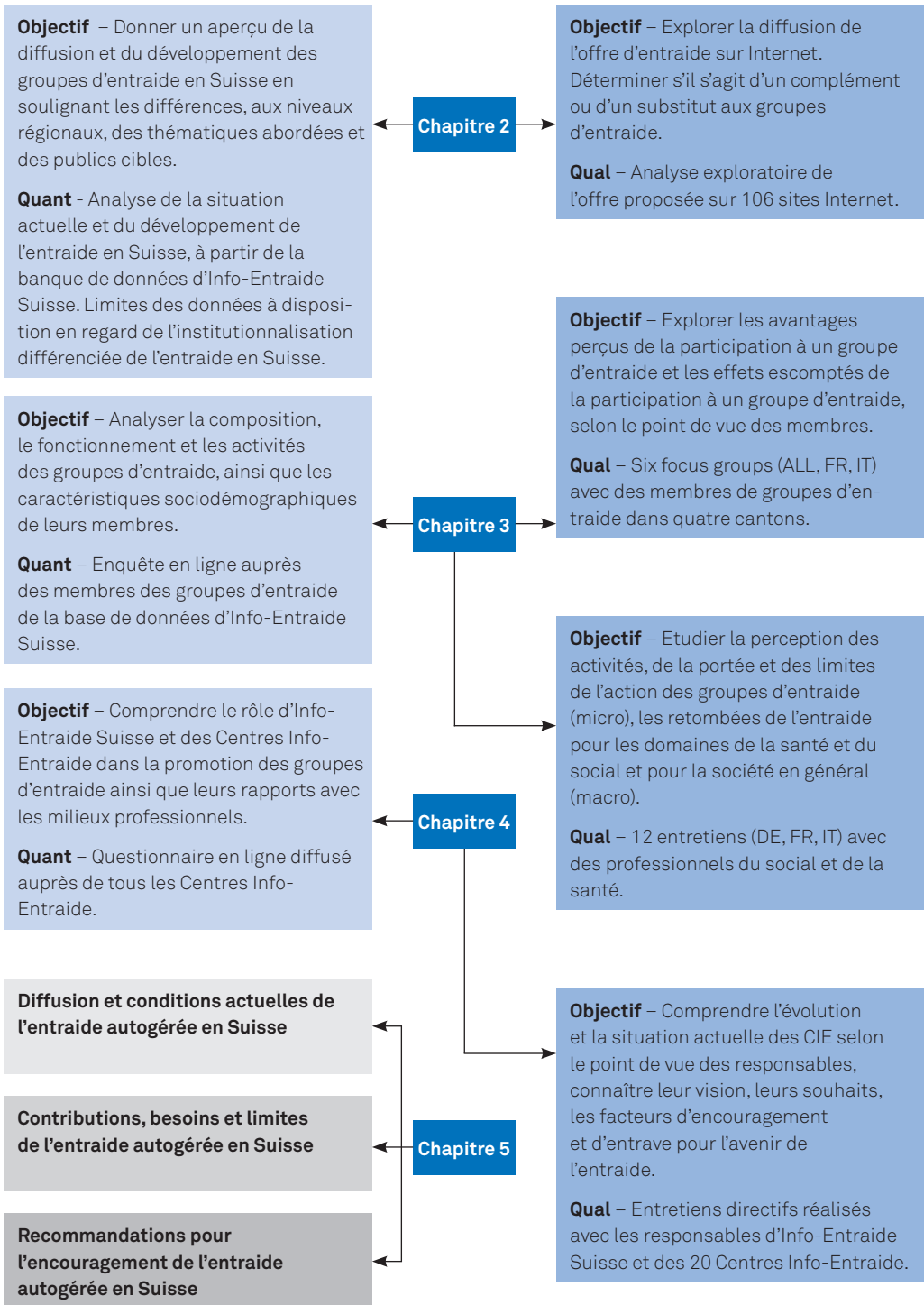


Figure 1-1 : Schématisation du contenu de l'étude

suivant quelles tendances. Ce chapitre définit également les limites actuelles de la base de données d'Info-Entraide Suisse en montrant que, historiquement, l'institutionnalisation de l'entraide s'est développée à partir de deux logiques distinctes – centrée sur le problème (p. ex. le handicap) – ou, au contraire, basée sur la délimitation d'un espace social – c'est-à-dire en prenant en compte l'ensemble des manifestations de l'entraide sur un territoire donné (p. ex. Centre Info-Entraide). Ce processus délimite deux champs de l'entraide qui s'interpénètrent mais ne se recoupent pas, ce qui limite le recensement exhaustif du phénomène de l'entraide.

Plusieurs spécialistes ont signalé que la base de données centrale d'Info-Entraide Suisse n'était pas exhaustive (StremLOW et al., 2004 ; Borgetto, 2004, p. 78 ss.). Cette étude explore également un territoire moins connu de l'entraide. Ce chapitre rend en effet compte d'une investigation de la situation des groupes sur Internet. En particulier, il explore l'extension des prestations des groupes d'entraide existant sur Internet ainsi que l'extension potentielle des formes de l'entraide (création de groupes uniquement virtuels⁶) et en décrit les caractéristiques : les thématiques traitées, la finalité de l'entraide fournie, les formes organisationnelles et leur fonctionnement. Ainsi, cette section présentera le résultat d'une investigation menée à partir d'un échantillon de 106 groupes d'entraide virtuels.

A travers les analyses développées, ce chapitre pose également des points de repère importants pour la suite de l'étude, notamment lorsqu'il s'agira d'analyser les réponses de l'enquête menée auprès des membres des groupes d'entraide (chapitre 3). Cette approche globale de l'entraide autogérée en Suisse, en se penchant particulièrement sur l'étendue du phénomène de l'entraide, établit également des fondations importantes pour les chapitres suivants.

Le **chapitre 3** porte un regard sur la composition, le fonctionnement et les activités pratiquées par les groupes d'entraide. Il révèle diverses conceptions et pratiques de l'entraide et décrit les caractéristiques (sociodémographiques) des membres.

A travers une approche mixte – enquête menée auprès des membres des groupes d'entraide⁷ et *focus groups* –, ce chapitre souligne les contributions variées des groupes d'entraide à un nombre important de problématiques et auprès de divers publics cibles (personnes concernées ou

6 Afin de favoriser la compréhension, nous utilisons les termes « groupes d'entraide virtuels » pour désigner l'ensemble des formes de communication en ligne (listes de discussion, forums, chats, groupes de discussion, etc.) relevant de l'entraide.

7 Issus de la base de données d'Info-Entraide Suisse.