



# Enfin quelqu'un qui me comprend!

Les groupes d'entraide ne sont pas que de simples groupes de parole. Ils font partie intégrante du système social et de santé. Ils accompagnent des dizaines de milliers de personnes en Suisse.



**CONSEIL D'EXPERT**  
**Lukas Zemp, directeur d'Info-Entraide Suisse**

Texte Nicole Krättli

**A**u cours de sa vie, Therese Stutz Steiger a souffert de plus de 20 fractures, principalement au niveau des cuisses. C'est dans le ventre de sa mère que les premières sont apparues. Cette septuagénaire est atteinte d'ostéogenèse imparfaite, plus communément appelée «la maladie des os de verre». Elle touche entre 300 et 400 personnes en Suisse, un demi-million dans le monde.

#### Une mise en réseau tardive

Une foule de médecins s'est penchée sur son cas dès sa plus tendre enfance, mais aucun ne parvenait à comprendre ce qu'elle endurait. Dans sa jeunesse, les personnes atteintes de cette maladie n'avaient guère la possibilité de se mettre en réseau. Cela a changé en 1982, pendant ses études de médecine, lorsqu'elle a rencontré pour la première fois une multitude d'autres patient-es souffrant de la même pathologie dans le cadre de sa thèse de doctorat.

«Je me suis retrouvée dans une situation inédite. Malgré mes connaissances en la matière, discuter avec d'autres malades était quelque chose de nouveau pour moi, se rappelle-t-elle. Ma thèse de doctorat s'est ensuite transformée en un groupe d'entraide: nous avons commencé à nous retrouver régulièrement pour échanger et partager nos expériences. Je pouvais enfin m'adresser à des personnes qui comprenaient parfaitement de quoi je parlais», ajoute-t-elle. Au bout de deux années et demie, le groupe a donné naissance à l'association suisse Osteogenesis Imperfecta (ASOI) qui, entre-temps, a rejoint ProRaris, l'Alliance Maladies Rares Suisse. Aujourd'hui, Therese Stutz Steiger est vice-présidente de cette organisation. Outre un service d'entraide et de soutien, cette dernière met l'accent sur les questions médicales, sociales et se rapportant à la politique de la santé. Elle donne ainsi une voix aux personnes atteintes de maladies rares.

«Les groupes d'entraide sont facilement accessibles. Ils permettent d'échanger, de s'encourager et de rechercher des solutions dans le respect d'autrui et en toute confidentialité. Mettez donc votre timidité de côté et lancez-vous! La Fondation Info-Entraide Suisse et les antennes régionales sont à votre écoute. Elles vous informent, hors ligne et en ligne ([www.infoentraide-suisse.ch](http://www.infoentraide-suisse.ch)), sur les offres disponibles dans votre région et vous aident à trouver le bon groupe d'entraide.»

## «Les groupes d'entraide sont bien souvent les premiers à aborder de nouveaux sujets ou problèmes au sein de la population.»

Prof. Lucia Lanfranconi, Haute école de Lucerne

### Bien plus qu'un groupe de parole

Le besoin de ne plus se sentir isolées incite désormais de nombreuses personnes souffrant de maladies et de restrictions physiques ou psychiques, ainsi que leurs proches, à rejoindre un groupe d'entraide. Plus de 43 000 personnes, dont 70% de femmes, se réunissent régulièrement au sein de l'un des quelque 2800 groupes répartis dans toute la Suisse. Selon une étude nationale menée en 2017 par la Fondation Info-Entraide Suisse, ces derniers sont soutenus et coordonnés par 22 centres régionaux. Il ressort de cette même étude que les personnes faisant face au même problème, à la même préoccupation ou vivant une situation similaire, et qui s'unissent pour s'entraider, trouvent ensemble des solutions.

«Les groupes d'entraide sont souvent la première instance à aborder de nouveaux thèmes ou problèmes au sein de la population, qui ne sont étudiés que de manière embryonnaire par les professionnels», explique Lucia Lanfranconi de la Haute école de Lucerne, qui a mené l'enquête sur mandat de la Fondation Info-Entraide Suisse. Ils ne se résument pas à des groupes de parole. Ils forment un complément indispensable au sein du système de santé et pour l'action sociale en Suisse.

C'est aussi pour cette raison que s'est développée la collaboration entre hôpitaux, groupes d'entraide et centres régionaux depuis 2021. Le projet «Renforcer les compétences en santé par des hôpitaux favorables à l'entraide», d'envergure nationale, encourage

la collaboration entre les institutions médicales et les membres de groupes d'entraide pour accroître la compétence en santé des patient-es et de leurs proches.

### La question du financement

Bien que l'efficacité des groupes d'entraide soit prouvée, cette notion de secours mutuel n'est ni ancrée dans la loi ni financée par l'État dans le système de prévention et de santé suisse. C'est pourquoi la participation à un groupe d'entraide se résume pratiquement à un engagement bénévole. Il en va tout autrement en Allemagne ou en Autriche, où l'entraide est soutenue par l'État. «L'engagement bénévole des personnes concernées constitue la base des communautés d'entraide. Il est possible de le renforcer par un soutien professionnel des centres régionaux d'entraide. Pour cela, il faut que les autorités et le milieu de la politique, mais aussi l'opinion publique, encouragent et reconnaissent ce processus», estime Lukas Zemp, directeur de la Fondation Info-Entraide Suisse.

Une maladie, physique comme psychique, ou un accident peuvent avoir de lourdes conséquences. Notre service gratuit de Case Management vous aide à reprendre le cours de votre vie.



[sanitas.com/  
informationsante](https://www.sanitas.com/informationsante)